



ЗА ПОВЕЧЕ ЖИВОТ КЪМ ДНИТЕ

резултати от пилотно проучване по проект
Mapping pediatric palliative care needs in Bulgaria

подкрепен от
TELUS International Community Board

Фондация Ида
2019

СЪДЪРЖАНИЕ

Предговор	3
Резюме	5
Въведение	6
Адресат на детски палиативни грижи в България	10
Мотивация на респондентите	17
(Не)разбирания за палиативни грижи	22
Нужен ли е детски хоспис	26
Цени на дребно	30
(Не)доверие в здравната система	35
Вътрешната гледна точка	40
Родителите	50
Изводи и препоръки	66
Демографски профил на участниците – приложение 1	68
Въпросник – приложение 2	75
Релевантна литература - приложение 3	82

Предговор

Научните иновации отварят непрекъснато нови хоризонти за лечение и овладяване на заболявания, които преди това изглеждат нелечими. Развитието на технологиите и изкуствения интелект, изследванията и откритията в сферите на генетиката, неврологията, онкологията, радиологията, педиатрията и т.н. революционизират медицината и все повече разширяват обхвата на хората, които получават (нов) шанс за пълноценен и съдържателен живот. Най-вероятно в обозримо бъдеще изкуствени органи, тъкани и кръв, медицински роботи и имплантирани в телата ни датчици радикално ще променят представите ни за здраве и болест, за диагностика и лечение, за страдание и удоволствие.

Но днес все още има заболявания, на които съвременната медицина не успява да предложи решения. Все още има състояния, които евфемистично наричаме „тежки заболявания” - „скъсяващи”, „застрашаващи”, или „несъвместими” с живота. Затова от 60-те и 70-те години на 20. в. насам особено интензивно се развиват *палиативните грижи* за деца и възрастни – специализирана медицинска, психологическа, социална и духовна подкрепа за пациенти с тежки заболявания и техните семейства.

Съвременните палиативни грижи се стремят да облекчат физическото страдание на пациенти с тежки заболявания. Но не само това. Специалистите по палиативни грижи казват, че стремежът им е не просто да добавят повече дни към живота на болните, но и повече живот към дните, които имат да изживеят. Целта на палиативните грижи е да допринесат за съхраняване на личното достойнство, за осигуряване на максимално високо качество на живот на пациентите и техните семейства, за пълноценна социална реализация и гражданска активност. Ето защо сферата на палиативните грижи все повече се професионализира и формализира – темите за болестта, увреждането, страданието и смъртта излизат от сферата на частното пространство на засегнатите семейства и се превръщат в *обект на преднамерени и устойчиви здравни и социални публични политики*.

България и Кипър обаче все още са единствените европейски страни, в които предоставянето, обхватът и контролът върху палиативните грижи за деца и възрастни не са нормативно уредени¹. У нас няма данни за броя на лицата, които се нуждаят от палиативни грижи, за типовете заболявания и тяхната честота, за географското разпределение на пациентите, за техните собствени нужди и проблемите на техните семейства. Без такава базисна информация няма как темата за палиативните грижи да излезе от капана на „отделните частни случаи“ на „нещастните посвоему“ семейства и да се конвертира в промислени публични политики.

Ето защо екип на Фондация „Ида“ разработи проект, озаглавен Mapping pediatric palliative care needs in Bulgaria. Проектът спечели финансиране от TELUS International Community Board и беше реализиран през периода октомври 2018 – юни 2019 година от екип в състав: д-р Бояна Петкова (лекар), Анета Морфова (психолог), д-р Маргарита Габровска (биоетика), Светла Енчева (социолог), д-р Венелин Стойчев (социолог).

Проектът включва и *пилотно проучване* на нуждите от палиативни грижи за деца у нас, което се състои от 1) анкетно социологическо изследване на общественото мнение през интернет и 2) дълбочинни интервюта с лекари, пациенти и родители. Електронната анкетна карта беше отворена от края на м. ноември до средата на м. декември 2018 г. и попълнена от 801 респонденти през платформата SurveyMonkey. На поканата за интервю се отзоваха общо 28 души – лекари от София, Пловдив и Стара Загора, психолози, родители и пациенти. Ние, хората от екипа на Фондация „Ида“, изразяваме дълбоката си признателност и благодарност към всички, които се включиха в това първо по рода си у нас пилотно проучване за отделеното внимание и време, за проявените искреност, съпричастност и разбиране!

¹ Виж. Габровска, М., Етически аспекти на специализираната институционална грижа: палиативни грижи за деца. Дисертационен труд, защитен на публична защита на 03.07.2018 г., Философски факултет, СУ "Св. Климент Охридски"

Резюме

Резултатите от проекта доказват, че у нас има огромна нужда от задълбочено проучване на нуждите от детски палиативни грижи. Приблизително между 5 и 8 хил. деца в България се нуждаят от палиативни грижи. В същото време има огромни разминавания, включително сред специалистите, за това какво представляват палиативните грижи за деца и как би следвало да се организират.

Три четвърти от участниците в проучването са категорични, че е абсолютно належащо изграждането на детски хоспис в България. Доминира разбирането, че издръжката на подобен хоспис би следвало да се поеме от държавния бюджет, а не от Здравната каса или частни дарители.

У нас все още въпросите за детското страдание и детската смърт се възприемат като частни въпроси на засегнатите семейства, а не като обществен проблем, който трябва да бъде адресиран от преднамерени публични политики. Крайно необходимо е провеждането на задълбочен ценностен дебат за стойността на детския живот и за приоритетите на обществото ни.

Въведение

„Всички щастливи семейства си приличат. Всяко нещастно семейство е нещастно посвоему.“

(Лев Толстой, „Ана Каренина“)

Съвременните представи за „един идеален свят“ не включват болни деца и страдание. Но природата ни поднася наводнения, земетресения, пожари, болести и смърт. Някои култури приемат тези природни феномени със смирение и покорство. Обещанието на модерното Просвещение за възможно земно щастие още ни стимулира да се опълчваме на природата, да се стремим към облекчаване на болката и страданието, да се борим с болестите и да преследваме мечтите си.

Но модерността е амбивалентна. От една страна класическата модерност оедноизмерява, изгражда „норми“ и „стандарти“, унифицира, рационализира, фрагментаризира. Класическата модерност мери болестта спрямо отклонението от нормата, бюрократизира лечението, произвежда стандарти и протоколи, които трябва да изключат емоциите, да редуцират до минимум влиянието на случайността, да измерват уврежданията и шансовете за възстановяване чрез статистически понятиен инструментариум – въобще да превърнат въпросите за живота и смъртта в обект на една икономическа рационалност. Затова в здравето, в здравеопазването, в децата и т. н. се „инвестира“ еднопорядково както във всяко друго икономическо предприятие и се очаква здравноосигурителните системи да доведат до „принадена стойност“, до печалба, която най-общо се разбира като работоспособни данъкоплатци, които допринасят за нарастване на БВП.

От друга страна, също на макроструктурно ниво, модерността изгражда и възпроизвежда съзнание за принадлежност към въображаемата общност на едно *Човечество от (потенциално) разумни граждани*, които са част от Нас, с които заедно тъчем „невидимите нишки“, които изграждат и удържат нашия общосподелен свят. В този смисъл грижата и вниманието към всеки член на

Човечеството, който е изпаднал в беда, е грижа за условията на възможност на съществуването на самото Човечество.

Разбира се, тези две тенденции се разгръщат едновременно и техните проявни форми непрекъснато интерферират на всекидневно ниво. Тук отново ги споменаваме, само за да проясним макроструктурните предпоставки на онези публични дискусии, които ни се явяват като верига от морални дилеми: Доколко лекарите да разговарят с пациентите си или да пестят скъпото си професионално време? Нужно ли и неспециалисти да се стремят да разберат една свръхпрофесионализирана научна материя, в която дори и тесни специалисти в съседна област не се чувстват уверени? Редно ли е да се раждат бебета, за които е доказано, че са увредени? Доколко трябва да бъдат лекувани пациенти, които не са допринесли за икономическото развитие на обществото и/или няма изгледи да допринесат? Какви са моралните граници на реанимацията, аборта, асистирано самоубийство и т. н., и т. н.?

Тези въпроси са примери за ценностен дебат, при който няма универсални, аконтекстуални отговори, а цял тезаурус от възможни решения. Модерният свят по дефиниция произвежда огромно разнообразие от ценностни системи, а при човешките ценности няма и не може да има общопризната скала, която да класира претендентите. Ето защо е толкова важен публичният дебат за дефинирането на *общия интерес, на общото благо* – на условията на възможност на полето, което позволява справедливото преследване на частните интереси на гражданите.

Тук ние разбираме *общия интерес като стремеж да се раждат и отглеждат здрави деца, които да получат шансове за пълноценна социална и гражданска реализация*. Планирането на бременността, проследяването, профилактиката и превенцията са инструментите, които най-ефективно и най-ефикасно защитават общия интерес. Но дори и най-добрата профилактика не може да предпази развитието на някои заболявания. Тогава се изисква специализирана медицинска компетентност, професионално оборудване, (скъпи) медикаменти. Общият интерес е чрез скрининг и редовно проследяване здравната система максимално рано да улавя такива заболявания и да

интервенира адекватно, преди да се е стигнало до по-сериозни усложнения, рецидиви, хронификация и/или инвалидизация.

Но днес, макар и все повече, все още не всички (детски) заболявания са лечими. Съществуват „тежки заболявания”, които застрашават (и/или намаляват очакваната продължителност на) живота на някои (малки) пациенти. Какъв е общият интерес при тези случаи? Кога бременност, при която е установена аномалия трябва да се прекъсне по „медицински показания” и кога да се даде право на родителите да вземат информирано решение дали да задържат „плода”? Кога е редно да бъдат инвестирани ценни ресурси (време, оборудване, експертиза, медикаменти) за рискови опити за удължаване на живота на едно страдащо дете и кога е редно страданието да бъде облекчено или прекратено? Кога дете с тежко заболяване може да остане в семейството си и кога за него трябва да се полагат професионални медико-социални грижи в различни специализирани институции? Дали отглеждането на такова дете от родителите не застрашава психическото развитие и социалния живот на другите деца в семейството? Как трябва да протича ресоциализацията на дете, което е преодоляло, например онкологично, заболяване, така че да бъдат защитени както неговите интереси, така и интересите на останалите деца от семейството и общността? И т. н., и т. н.

У нас все още не сме провели аргументиран публичен дебат за общия интерес в тази сфера. Дори не сме го наченали. В този смисъл настоящият доклад има тъкмо пилотен характер на *mapping* – той цели да конструира *реферативна рамка* за по-детайлни бъдещи проучвания, да маркира възможните граници на полето на детските палиативни грижи у нас, да развие изследователски сетива и терминологичен инструментариум, които да позволят по-задълбочено разбиране на предмета. Ето защо и представените изводи и заключения имат характер по-скоро на хипотези, които подлежат на допълнителна емпирична верификация, отколкото на установени „факти”. Те са със статут на въпроси, които има смисъл да бъдат повдигани и дискутирани публично.

Адресат на детски палиативни грижи в България

Ако допуснем, че децата и младежите (на възраст между 0 и 18 години), които имат нужда от палиативни грижи са определен дял от населението и приемем за база скандинавските страни, Германия и Франция, за които има публични данни, то у нас всяка година би следвало да има около 5 хил. деца и младежи, които биха били адресат на професионални палиативни грижи. Но показателите за ефективността на майчиното и детско здраве у нас в сравнение с тези страни са няколко пъти по-лоши², така че обосновано може да се предположи, че нуждаещите се от палиативни грижи деца и младежи в България може да са и 6-8 хиляди.

Тъй като няма официални данни за броя на децата и младежите, които се нуждаят от палиативни грижи, при дълбочинните интервюта питахме лекарите за техните лични впечатления. Диапазонът на отговорите е огромен. Той варира от мнението на лекар от София, според което:

Мисля, че на национално ниво са около 50 до 60 случая на година.

През предположенията на друг лекар от Пловдив:

За страната не мога да обобщя, но сами при нас са около 20 деца на месец. Това означава около 200-250 годишно. Предполагам, че за цялата страна биха били около седем-осемстотин, нещо такова.

До пресмятанията на невролог от София:

² По данни на Евростат индексът на детска смъртност за България пада от 9,7 на 10 хил. през 2006 г., преди влизането на страната в ЕС, на 6,4 през 2017 г. Въпреки това нивата на детска смъртност в България са близо два пъти по-високи от средните за ЕС, Франция и Германия (3,1 – 3,6 за 2017 г.) и три пъти по-високи от скандинавските страни (2 - 2,2).

Разбира се, мислима е и обратната хипотеза: тъй като качеството на детското здравеопазване в онези страни е по-високо, възможно е преживяемостта също да е по-добра и броят на децата, които се нуждаят от палиативни грижи там да е по-голям, отколкото у нас.

Само в нашата клиника са по около два-три нови случая на седмица. Средно говоря, защото има пикове и спадове. Но средно са толкова. Това са по десетина случая на месец, което прави по стотина всяка година. Ако добавим тук и другите клиници, ако включим и колегите от другите университетски болници от трето ниво, които се занимават с подобни заболявания, мисля, че отиваме на над хиляда нови случая на годишна база... Но и на мен ще ми е интересно колко са, ако успеете да намерите такава информация... За съжаление у нас няма статистика...

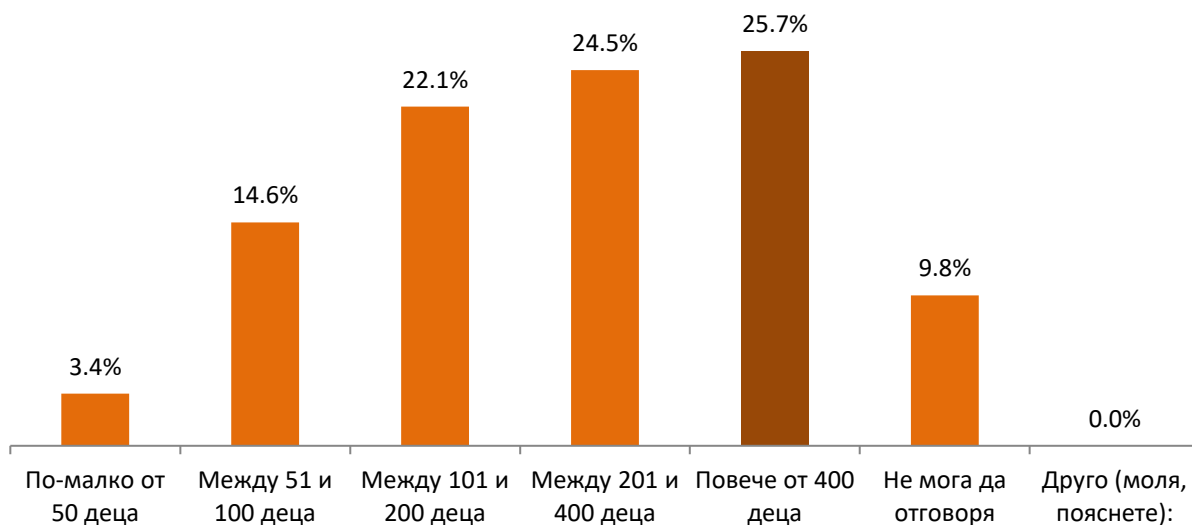
Понеже у нас няма (публично достъпна и надеждна) статистическа информация (за типовете тежки заболявания, географското разпределение, лечението и резултатите от него), проверихме какво е мнението на участниците в анкетното проучване по този въпрос. Разбира се, получените отговори не биха могли вторично да компенсират дефицита на официална информация. Тук разглеждаме генерираните през анкетата данни по-скоро като индикатор за това доколко *обществото ни има съзнание* за значимостта на темата за детското страдание у нас, какви са очакванията, а и опасенията на хората, които имат деца с тежки заболявания.

Един от всеки десет респонденти не се наема да изкаже предположение по темата. Едва 3,4% от анкетираните лица смятат, че на по-малко от 50 деца у нас всяка година се поставя диагноза за тежко заболяване. Един от трима смята, че по-малко от 200 деца на година са с тежки диагнози. Дяловете на хората, които смятат, че на между 200 и 400 деца са открити тежки заболявания, или че това се случва на повече от 400 деца годишно са почти еднакви – по около една четвърт от всички. Повече от 400 деца на година са диагностицирани с тежки заболявания и според преобладаващата част от интервюираните лекари, които работят в специализирани болници у нас.

От статистическа гледна точка тази „разлята“ крива на отговорите е свидетелство за *липсата на (консолидирано) обществено мнение* по въпроса,

което е очаквано с оглед на отсъстващите официални данни и публичен дебат по въпросите за детското страдание и детската смърт.

Моля, предположете какъв е броят на децата у нас (от 0 до 18 г.), на които всяка година се поставят диагнози за тежки заболявания – такива заболявания, които предполагат намаляване на очакваната продължителност на живота:
(моля, отбележете само един отгов



Но ако има между няколко стотин и хиляда нови случая на тежки диагнози всяка година, то колко биха били общо децата у нас, които се нуждаят от палиативни грижи? За да се отговори на този въпрос, трябва да се знае каква е преживяемостта при различните тежки диагнози. Интервюирани лекари са категорични, че любовта и всеотдайността на много родители, напредъкът на медицината и мотивираните специалисти значително удължават продължителността на живота на много малки пациенти. Ето типичен отговор на лекар от София:

По принцип се смята, че с такава диагноза бебето може да оцелее няколко месеца, до половин година. И не само заради диагнозата, а заради състоянието на имунната система. Но

Ида³ е пример за това как любовта на родителите прави чудеса. Тя е абсолютно обгрижено дете. Родителите ѝ правят невъзможното за нея. Ида се храни и лекува с любов. И вече е на 6...

Много други лекари също настояват, че развитието на медицината непрекъснато допринася за увеличаването на качеството и продължителността на живота на много (малки) пациенти. Но по тази тема у нас отново липсва официална статистическа информация.

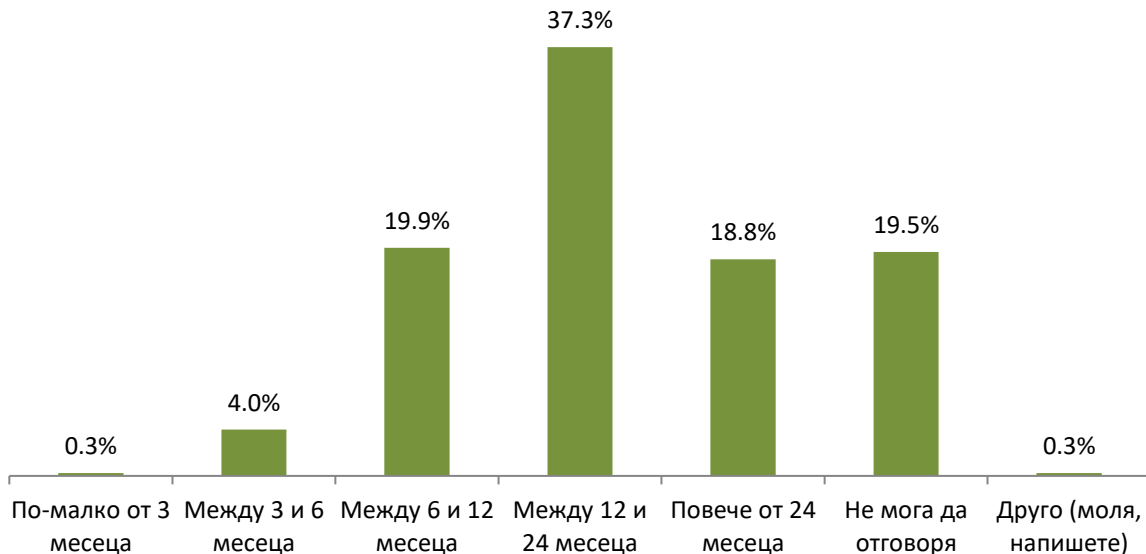
Какво показват резултатите от анкетното проучване⁴? В един от отворените въпроси майка е написала, че детето ѝ е било диагностицирано с тежко заболяване като бебе. Очаквали са да живее две седмици, но вече е на 11 години.

Като цяло най-голям е дялът на респондентите, които смятат, че средната продължителност на децата с „тежки заболявания“ е между една и две години – така предполагат 37% от всички участници в анкетата. 18% вярват, че децата с тежки заболявания живеят средно по повече от две години. Един от петима души отказва да даде мнението си по този въпрос:

³ Личните имена на всички деца, споменати в интервютата са заменени с Ида.

⁴ Проучването е проведено през интернет, през платформата SurveyMonkey и има пилотен характер, резултатите не са представителни за пълнолетното население на страната. В края на текста са приложени въпросникът и демографският профил на участниците в анкетата. От демографските данни става ясно, че избраните на анкетата участници се различават съществено от параметрите на „генералната съвкупност“ – тук 85% са с висше образование (бакалаври, магистри, доктори), мъжете са едва 6%, а възрастовата група 35-45 години е свръхпредставена за сметка на най-младите и най-възрастните. Ето защо и данните от проучването имат тъкмо пилотен характер – те целят да проверят доколко работи въпросникът, да обосноват хипотези за значими корелации и да разкрият важни теми, които са останали отвъд първоначалния фокус на изследователския екип. Но 5,9% от участниците в проучването имат деца с поставени тежки диагнози. В национално представително проучване този дял би трябвало да е от около 0,1%, ако изобщо бъде уловен. Ето защо данните от настоящето изследване са релевантни на целите на проекта.

Моля, предположете каква е средната продължителност на живота на децата у нас, след като са им поставени диагнози за тежки заболявания:
(моля, отбележете само един отговор)



Така, ако за момент чисто спекулативно допуснем, че средната продължителност на живота на деца с тежки заболявания е 3 години и че у нас се появяват по около хиляда нови случая всяка година, то може да се очаква, че адресат на палиативни грижи са по около 3 хил. деца годишно. Това, разбира се, е много слаба хипотеза и е необходимо събирането и обработката на достоверна статистическа информация, ако обществото ни смята за важно да се ангажира отговорно с въпросите за детското страдание, детското здраве и детската смърт.

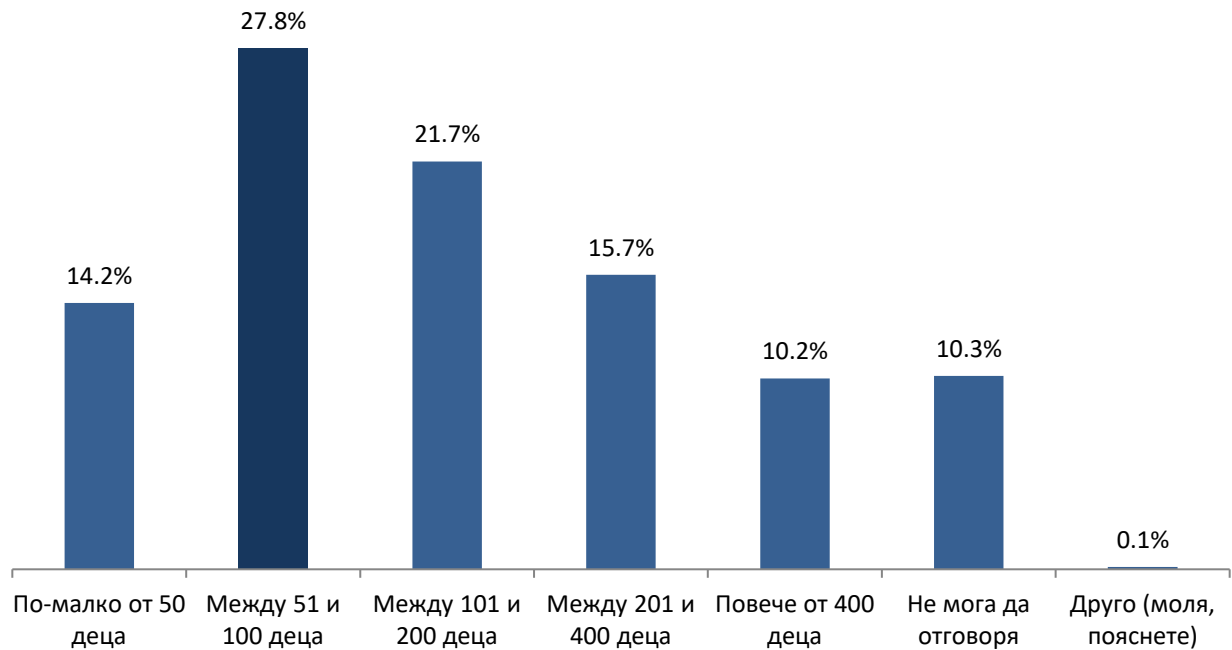
Изключително важен индикатор за *доверието към лекарите* у нас, които се занимават с деца с тежки заболявания е обръщането на посоката на кривата при въпроса за броя на децата, които годишно умират у нас от тежки заболявания. Най-голям е дялът на хората, които предполагат, че това се случва с между 50 и 100 деца на година – 28% (мнение, което съвпада и с личните наблюдения на много от интервюираните лекари). Хората, които отказват за отговорят на този

въпрос отново са около десетина процента. Такъв е делът и на респондентите, според които повече от 400 деца на година умират у нас от тежки заболявания.

Какво показват индиректни източници на информация? Известно е, че годишно у нас умират над 17 хил. души само от онкологични заболявания, но не е ясно какъв е делът на децата сред тях. По данни на НСИ през миналата година у нас са починали 727 деца и младежи на възраст от 0 до 19 години (приемаме тази стойност за горна граница, защото няма данни за причините за смъртта, за това дали става въпрос за болести, битови инциденти, пътни произшествия и т. н.). Най-голям е делът на бебетата, починали преди да навършат една годинка – 358. През 2017 г. са починали общо 740 деца и младежи до 19 г., от които 408 на възраст под 1 г. През 2010 г., когато имаме бейби-бум, у нас са починали 708 бебета под една година от общо 1211 починали на възраст 0-19 г.

За справка, от „войната по пътищата“, по данни на МВР, загиналите при ПТП през 2017 г. деца и младежи на възраст 0-17 години са 36, през 2016 г. – 28, а през 2015 г. – 29.

Моля, предположете какъв е броят на децата (от 0 до 18 г.), които умират у нас всяка година от тежки заболявания:



Тук е важно да подчертаем, че интервюирани лекари от университетски болници в столицата и страната споделят, че редовно подават информация до МЗ за заболяванията и лечението на децата с тежки диагнози. Никога досега обаче не са получавали обратна връзка от министерството и не са виждали обобщения и анализи на тези данни. При един последващ, по-задълбочен и широкообхватен проект е важно да се потърси достъп до тези медицински и демографски данни (най-вероятно по ЗДОИ), те да се обработят и анализират, за да има някаква много по-стабилна основа за иницирането на публични политики за детски палиативни грижи у нас.

Мотивация на респондентите

Вече казахме, че проведеното анкетно проучване има пилотен характер, то е извършено през интернет на антуражен принцип и не е представително за пълнолетното население на страната. Резултатите от проучването имат за цел да помогнат именно на картографирането (mapping) на въпросите за детските палиативни грижи у нас – да поставят маркировка, която да позволи по-широкообхватни и детайлни бъдещи проучвания.

Но в анкетата се включиха над 800⁵ души и всички те имат своите истински лични съдби, опит (със здрави и болни деца), впечатления. Анкетата беше разпространена чрез много специализирани платформи и сайтове, които са посветени на майчиното и детско здраве и в които целенасочено влизат родители, които търсят информация и/или подкрепа, включително и свързани с отглеждането и живота на техни близки или собствени деца с тежки заболявания. В този смисъл анкетата е попълнена тъкмо от хора, които принадлежат към най-важните за развитието на палиативните грижи у нас общности – ангажирани родители и близки, граждански активисти, специалисти, (ресорни) журналисти, съпричастни граждани.

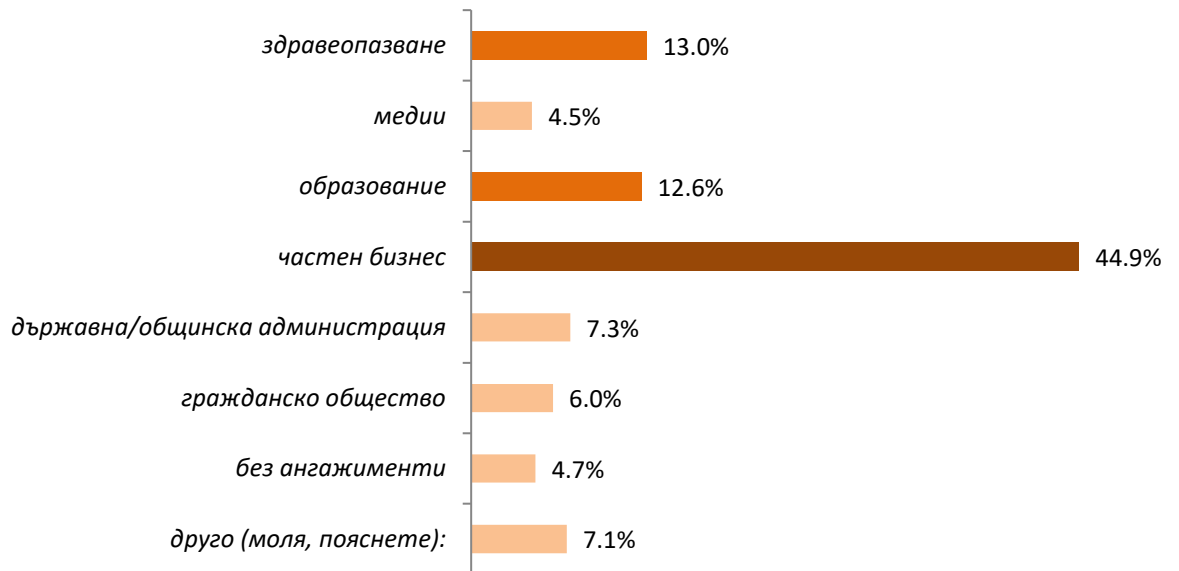
В края на доклада е представен подробно демографският профил на участниците в проучването. Тук само ще споменем набързо данните за заетостта на респондентите.

Цели 13% са заети в здравеопазването (6% от анкетираните лица са с медицинско образование, но не всички са лекари). Приблизително такъв е и делът на хората, които работят в сферата на образованието – над 12%. 5% от респондентите се занимават с медии, а 6% с гражданско общество. Служителите в държавна или общинска администрация са над 7% от попълнените анкетната карта. Най-голям е делът на заетите в частния сектор – 45%.

⁵ С извадка от около 1000 респонденти се провежда национално проучване със стохастична грешка от +/- 3% при петдесет процентните дялове. Над 800 уникални отговора, генерирани за период от две седмици, без никакви спонсирани публикации, са индикатор за изключителен обществен интерес към темата. Обикновено горната граница на подобни проучвания през интернет у нас е два пъти по-ниска.

Това е важно да се има предвид, защото участниците в проучването не са подбрани на квотен или стохастичен принцип, но пък принадлежат към ключови обществени слоеве и мнението им е изключително важно за каузата на детските палиативни грижи у нас.

В кой сектор са основните Ви ангажменти?
(моля, отбележете само един отговор)



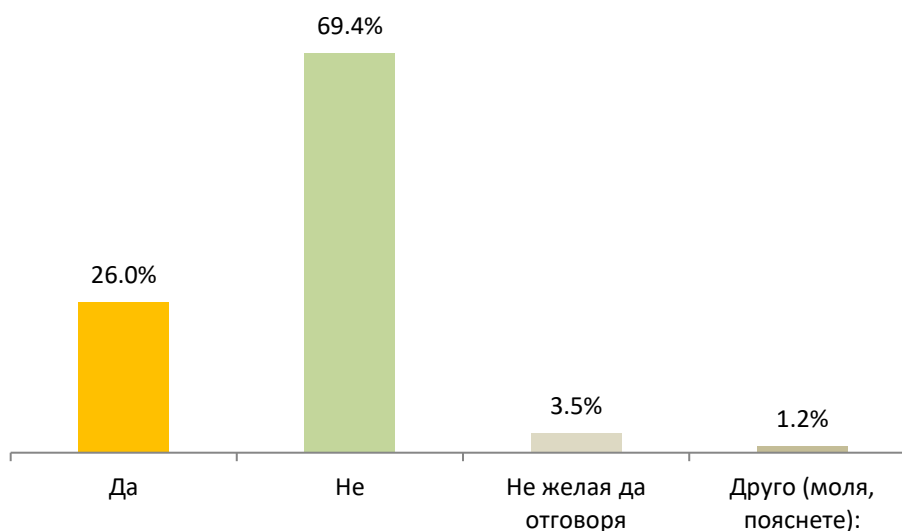
Освен демографските данни, важно е да подчертаем, че близо двама от трима участниците в проучването имат лични познати, които са преживели загуба на дете. Това означава, че огромна част от хората, участвали в анкетата са се докоснали персонално до някои от ключовите въпроси, свързани с ценностите и философията на палиативните грижи:

Вие лично имате ли познати, кои са преживели загуба на дете (0-18 год.)?



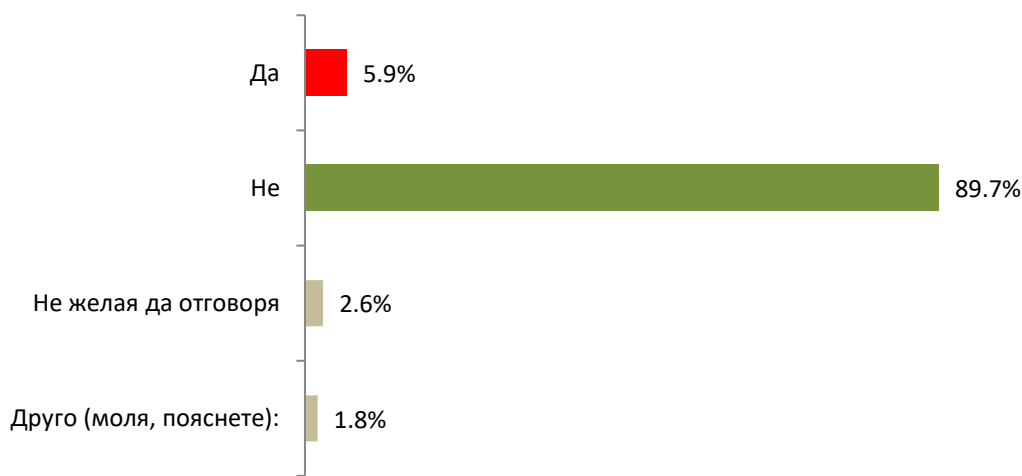
Огромен е и делът на хората, които са преживели съмнения за тежко заболявания на свое собствено дете – над една четвърт от всички участници в проучването. Едно бъдещо по-широко изследване би могло да отговори по-подробно на въпросите за характера на тези съмнения за тежки заболявания, реакциите на децата и родителите, предприетите действия и постигнатите резултати. На този етап е важно да кажем, че голяма част от участниците в проучването имат в собствения си биографичен опит основания да са съпричастни към темата за детските палиативни грижи и изграждането на специализиран хоспис за деца с тежки заболявания.

Вие лично преживявали ли сте съмнения за тежко заболяване на Ваше собствено дете?



6% от хората, попълнили анкетната карта имат дете с поставена диагноза за тежко заболяване. При национално представително проучване този дял би следвало да е от около 0,1%, ако изобщо попаднат в извадката.

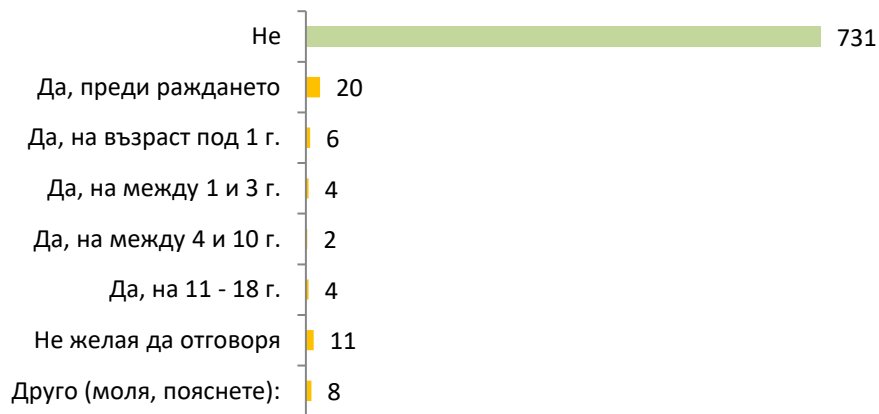
Вие лично имате ли дете, което е диагностицирано със заболяване, което предполага намалена очаквана продължителност на живота?



При следващата графика сме представили резултатите не в проценти, а в абсолютни стойности, защото съвкупностите са много малки. Около 30 души са предпочели да не отговарят на този тежък въпрос като са го прескочили. Още 11 са посочили, че не желаят да отговорят. От 8 респонденти, които са посочили „друго“, на четирима децата са починали, но не са били диагностицирани (с тежки заболявания). Така общо 40 от участниците в проучването имат изгубени деца, като половината от тях преди раждането.

Вие лично имате ли дете, починало от тежко заболяване?

(моля, отбележете всеки верен отговор)



(Не)разбирания за палиативни грижи

Резултатите от настоящето качествено пилотно проучване свидетелстват, че у нас все още няма яснота какво представляват (детските) палиативни грижи. По думите на един от интервюираните лекари, „ако родителите научат, че в нашата болница работи палиативен специалист, сигурно ще си кажат, че ние още не сме диагностицирали детето, а вече сме тръгнали да го погребваме”.

Все пак дълбочинните интервюта позволиха да се открият няколко обособени разбирания по темата. Най-типичната представа за палиативни грижи включва *палиативен специалист*, който е назначен на щат в дадено лечебно заведение, което се занимава с тежки заболявания и който консултира другите лекари, пациента и близките как да се облекчава физическото страдание. Според някои от изразените мнения този палиативен специалист може също така да участва при съобщаването на близките за установена тежка диагноза или пък за починал пациент, но отново вътре в рамките на съответната болница. Тук асоциацията за палиативни грижи е със смъртта и последните мигове преди нейното настъпване.

Вторият тип визии за палиативни грижи съдържа *палиативни отделения* към всяка болница, която се занимава с тежки заболявания. Според респондентите тези отделения могат да включват различни специалисти по палиативна медицина, психолози, психиатри, рехабилитатори, логопеди и др. Важно е отделенията да са вътре в болницата или в непосредствена близост до нея, за да „може бързо да се ползват други специалисти, оборудване и техника, ако стане необходимо”. При тази представа палиативните грижи не са толкова в подкрепа на болното дете, а целят по-скоро „да предпазят другите деца от отделенията, които имат по-големи шансове да оздравеят” като им спестят компанията на умиращо дете чрез физическо преместване в друго помещение.

Третата типична представа за (детски) палиативни грижи, която проучването идентифицира, включва изграждане на *отделен хоспис*. Като общо правило, хосписът се очаква да е изграден някъде в парк или гора, на „тихо и спокойно място, а не като при нас между два натоварени булеварда”. За момента

до тази представа за палиативни грижи най-близо стоят домовете за медико-социални грижи за деца⁶ (ДМСГД). Но и тук отсъства разбиране, че болното дете може да бъде част от общността и членове на общността да бъдат част от палиативните грижи, да оказват подкрепа на засегнатото дете и неговото семейство, да изразяват съпричастност и да споделят общ свят.

Симптоматично за липсата на информация и дебат по темата за (детските) палиативни грижи у нас е обстоятелството, че в хода на глъбинните интервюта почти всеки лекар питаше интервюиращите какво разбираме под палиативни грижи, къде очакваме да се осъществяват и как да бъдат организирани. Такава реакция е обяснима, защото *у нас все още палиативна медицина не се преподава, опитът на български лекари от чужбина обикновено е много специфичен, а нормативно въпросът все още не е уреден.*

В Закона за лечебните заведения изобщо *не се* споменават палиативни грижи. Според чл. 96 от Закона за здравето, палиативните медицински грижи включват „медицинско наблюдение; здравни грижи, насочени към обгрижване на пациента, премахване на болката и психоемоционалните ефекти на болестта; морална подкрепа на пациента и неговите близки“. Законът твърди, че „цел на палиативните медицински грижи е поддържане качеството на живот чрез намаляване или премахване на някои непосредствени прояви на болестта, както и на неблагоприятните психологични и социални ефекти, свързани с нея“. Макар и законът да вменява задължението на министъра на здравеопазването чрез наредба да определи изискванията за оказване на палиативни грижи у нас, подобна наредба все още не е изготвена. Доколкото материята изобщо е правно регламентирана, това става чрез Наредба №49/2010 г. за ДМСГД, Наредба №6/2018 г. за медицински стандарт „Медицинска онкология“ и Клинична пътека №253 „Палиативни грижи за болни с онкологични заболявания“, която

⁶ Интервюирани лекари посочваха за пример най-вече домовете в Стара Загора, Варна, Благоевград, Русе и Бургас.

предвижда до 20 дни болничен престой за общо 6 месеца в рамките на терминалния стадий на онкологично заболяване при възрастни⁷.

За фон нека отново припомним, че идеята за (детски) палиативни грижи включва внимание към цялото семейство на дете с тежко заболяване. В този смисъл палиативната подкрепа за родителите и другите деца в семейството продължава и след смъртта на болното дете.

Един по-задълбочен проект би следвало да анализира подробно нормативната база и да предложи (по-добра) регулация на въпроса за детските палиативни грижи у нас. Настоящото пилотно проучване показва, че в съзнанието на обществото изключително *важни въпроси все още остават отвъд обхвата на темата* за детските палиативни грижи. По този начин проблемите за детското страдание и детската смърт отново остават затворени в полето на частния живот на отделни семейства и нямат шанс да се трансформират в публични политики.

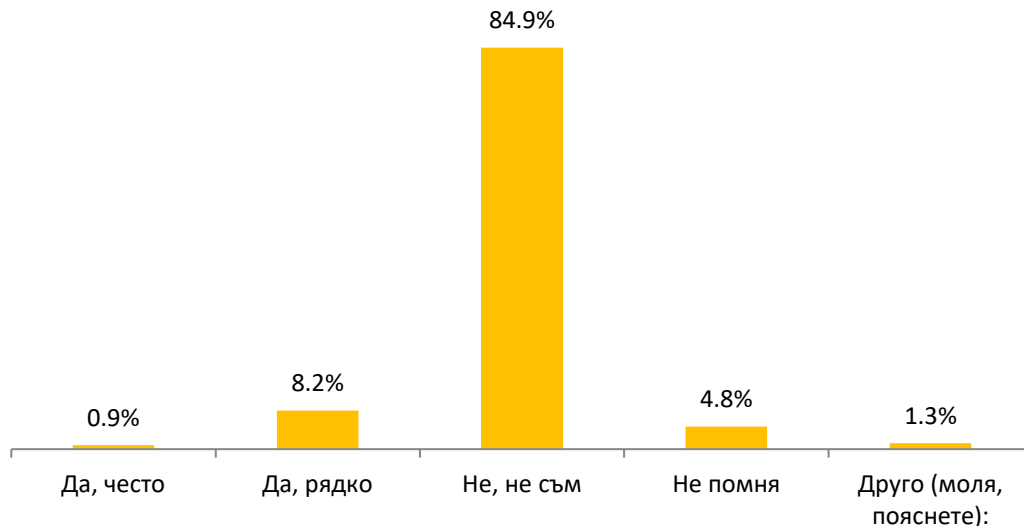
Въпросите за качеството на живота, за пълноценната социална реализация на болното дете, за общуването с връстниците и приятелите, за грижата за останалите деца в семейството и общността, за професионалната и гражданска реализация на родителите и т. н., и т. н. остават извън борда на темата за „детските палиативни грижи“, ако останем на нивото на представите за палиативен специалист в болницата, „услуга“ от ДМСГД или дори „хоспис в парка“.

Интервюираните в рамките на пилотното проучване лекари разказваха за „френски“, „немски“ и „британски“ модели за палиативни грижи, всеки със своите особености. Едно по-задълбочено проучване на тези и други модели, на техните принципи, ценности и процедури на работа би било от изключително голяма полза за установяването на качествени детски палиативни грижи у нас.

⁷ През 2017 г. тази пътека беше променена като сумата за пациент на ден бе увеличена от 51 на 65 лв., но двайсетте дни бяха намалени на 10 в рамките на 6 м.

Вие лично чували ли сте досега за „хоспис за деца с тежки заболявания“?

(моля, отбележете само един отговор)



Единици са участниците в проведените по проекта дълбочинни интервюта, които имат ясна и детайлна представа какво (трябва да) представляват (детските) палиативни грижи и как би следвало да функционира един съвременен хоспис за деца с тежки заболявания. Затова не са учудващи и резултатите от проведеното анкетно проучване. Едва под 10% от участниците в анкетата някога са чували за детски хоспис, като на под 1% това се е случвало често. Огромната част от респондентите (85%) не помнят да са чували за хоспис за деца с тежки заболявания преди нашето изследване. Нека да припомним, че участниците в проучването са изключително активни и информирани хора, с доста по-високи доходи и образование от средните за страната, които се интересуват от здравни и социални теми.

Очевидно е, че един по-дългосрочен проект за детски палиативни грижи у нас трябва да включва не само изследователска част, но и *мощна информационна кампания*, насочена към различни обществени групи, включително медицински специалисти, психолози и социални работници, ако смятаме, че обществото ни би могло да генерира солидарност и съпричастност и да подкрепи децата с тежки заболявания, техните приятели, близки и роднини.

Нужен ли е детски хоспис

За целите на анкетното проучване и дълбочинните интервюта дадохме следната кратка и разбираема дефиниция: „Детският хоспис представлява център, който предлага палиативни грижи - висококачествена медицинска, психологическа, духовна и социална подкрепа за деца, които имат диагнози, предполагащи намаляване на очакваната продължителност на живота и за техните семейства”. Навсякъде пояснявахме, че у нас подобен хоспис все още не съществува⁸.

Но нужен ли ни е изобщо? Този въпрос е не само медицински, а и най-вече ценностен. Защото идеята за детски хоспис за палиативни грижи предполага определен морален фундамент, който изисква развито съзнание за гражданско общество, съпричастност, умение за поемане на отговорност, емпатия, солидарност. Участието ни в Европейското изследване на ценностите⁹ устойчиво показва, че българското общество е силно фрагментаризирано, че ние сме индивидуалисти, които нямаме развито съзнание за общо благо, че трудно участваме в общи каузи, не ценим върховенството на правото и не умеем да изграждаме и поддържаме общности. В същото време по света се развихря и политически легитимира поредна вълна на неodarвинизъм, която проповядва различни форми на „естествен” подбор, доминация на „най-приспособимите” и предумишлено маргинализиране на ин-валидните, сред които по дефиниция попадат и децата с тежки заболявания.

Резултатите от това пилотно проучване свидетелстват, че участващите лекари, психолози, родители и пациенти категорично застават зад идеята за изграждане на детски хоспис. Ето малко от автентичните гласове на участници в глъбинните интервюта (лекари и родители):

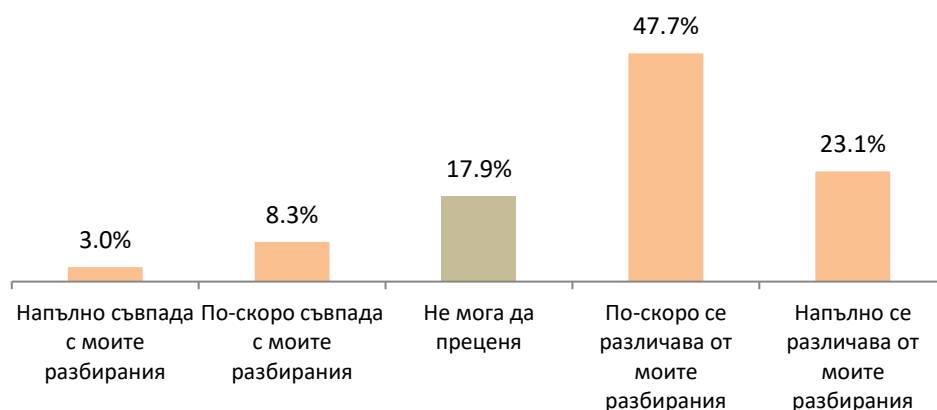
⁸ У нас някои ДМСГД предлагат „палиативни грижи”, но въпреки посветеността на екипите, които работят там и великолепните резултати, които някои от тези екипи постигат, като общо правило тези домове работят предимно с изоставени деца и не включват в обхвата на своята практика семействата и местните общности. Ще се спрем на темата отново по-късно в анализа.

⁹ <https://europeanvaluesstudy.eu/>

„Категорична има нужда“; „въпросът не е дали трябва да го направим, а защо досега още не сме го направили“; „можете напълно да разчитате на мен за подкрепа“; „да го направим, докато още имаме сили, защото утре и ние ще куцукаме с бастунчетата по улиците“; „разбира се, че има нужда и изобщо да не ми обясняват, че няма пари за това – пари има и ние можем да се сравняваме, ако не с Англия и Германия, то с Чехия, с Унгария, със Словения и Словакия, защото те са от нашата черга”...

Но докъде може да стигне тази декларирана подкрепа за каузата? В анкетната карта също включихме и един блок от ценностни, „провокативни въпроси“ за нуждата от детски хоспис у нас:

Моля, отбележете доколко следните цитати се доближават до собствените Ви разбирания:
„В България нямаме нужда от детски хоспис, защото обичаме децата си и предпочитаме да се грижим за тях у дома, дори ако страдат от скъсяващо живота заболяване.”



Този въпрос е силно манипулативен, защото изкуствено противопоставя семейните ценности на обществената необходимост от хоспис за детски палиативни грижи. Реалността е точно наопаки – именно ценността на детето и

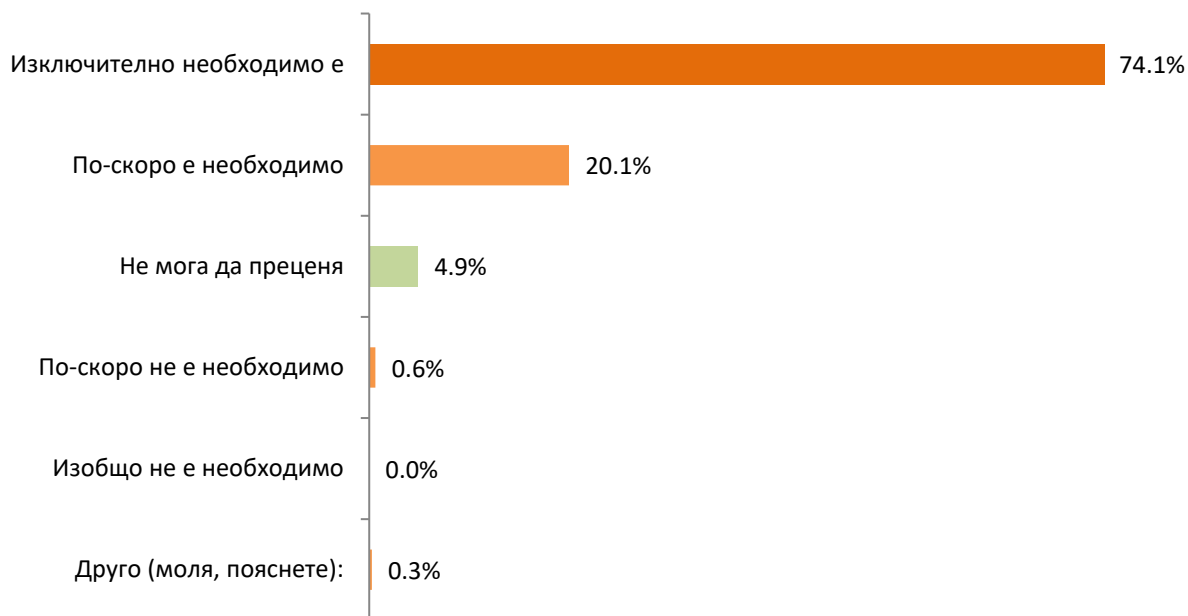
семейството са в основата на инициативите за изграждане на детски хосписи по света, които се реализират от 60-те и 70-те години на миналия век насам, защото липсата на промислени публични политики за деца с тежки заболявания, липсата на подкрепа от местните общности, липсата на информация по медиите и защитена среда за децата с тежки заболявания се отразяват най-тежко тъкмо на семействата, (които често се разпадат), на останалите деца, (които остават оцетени), а и на самите малки пациенти, (които не получават професионална медицинска, психологическа, социална и духовна подкрепа).

Освен това, хосписът в никакъв случай не изключва полагането на палиативни грижи в домашна среда чрез мобилни екипи, обучени медицински сестри и мотивирани родители. Но дори и най-всеотдайните родители имат право на малко почивка и/или професионална подкрепа, каквито предлагат специализираните хосписи.

Въпреки провокацията, едва 3% от участниците в проучването категорично се противопоставят на хосписа в този изкуствен „конфликт“. Огромната част от респондентите (кумулятивно над 70%) смята, че *у нас има нужда от хоспис за детски палиативни грижи*.

Тази подкрепа си проличава още по-ясно при задаването на директен въпрос, в който няма подмолни провокации:

Според Вашата собствена преценка, необходимо ли е изграждането на хоспис за деца с тежки заболявания у нас?
(моля, отбележете само един отговор)

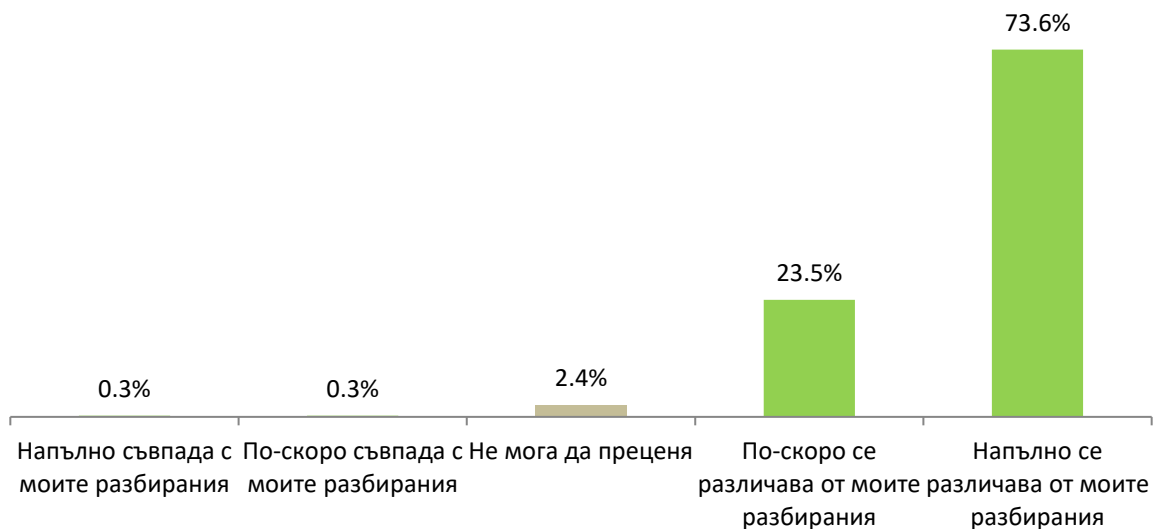


Три четвърти от участниците в проучването са категорични, че у нас има необходимост от изграждане на детски хоспис за палиативни грижи. Един от петима респонденти вярва, че хосписът „по-скоро“ е необходим. Единици са тези, които „по-скоро“ смятат, че няма нужда от подобен център.

Цени на дребно

Ако се съгласим, че и у нас има нужда от изграждането на хоспис за палиативни грижи за тежко болни деца, възниква въпросът с какви ресурси следва да бъде изграден и поддържан подобен хоспис (или хосписи). Затова в анкетната карта включихме още един силно провокативен ценностен въпрос, който противопоставя здравите срещу болните деца:

Моля, отбележете доколко следните цитати се доближават до собствените Ви разбирания:
„Българското общество е бедно и затова е по-важно да инвестираме ресурси в здравите деца, а не в тези, които така или иначе скоро ще починат.“



Този въпрос също е подвеждащ, защото световният опит показва, че темата за хосписите (за деца) зависи много повече от доминиращите обществени ценности и нагласи, отколкото от богатството на дадено общество. Обзорни проучвания¹⁰ свидетелстват, че е възможно изграждането и поддържането на хосписи в рамките на огромен диапазон от инвестирани финансови ресурси. Хосписи за палиативни грижи има както в благоденстващи страни в Европа и Северна Америка, така също и в много бедни общества в Африка, Азия и Латинска

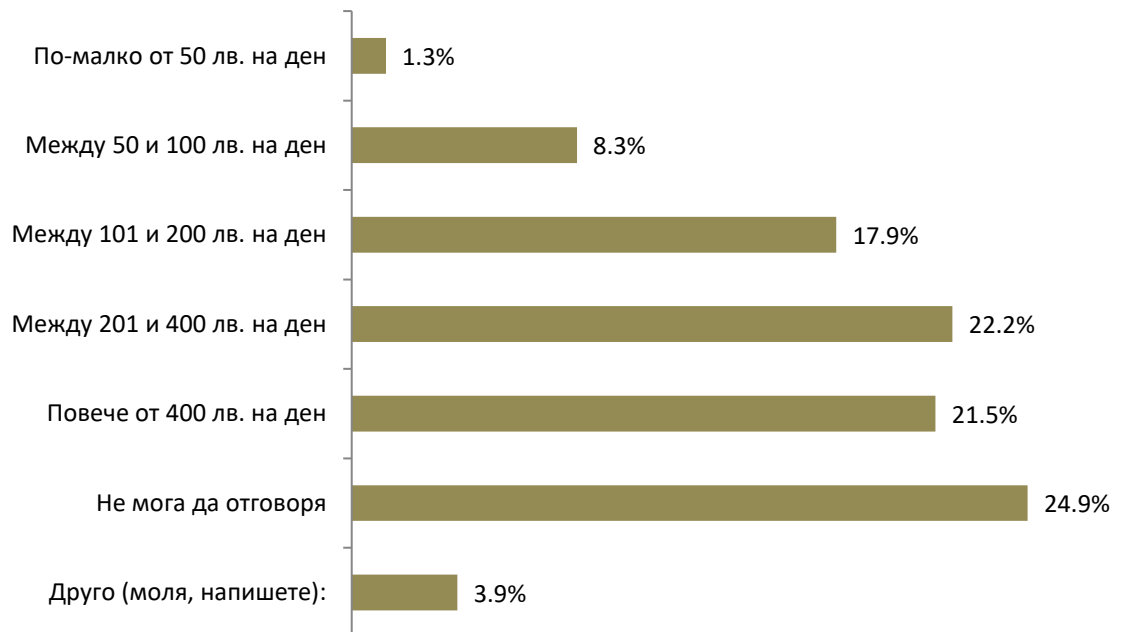
¹⁰ Виж. приложената в края на текста библиография, изготвена от д-р М. Габровска.

Америка. Разбира се, едва ли е възможно един хоспис да функционира ефективно само с доброволен труд и волни самопожертвования, но със сигурност не би могъл да функционира, ако обществото е лишено от чувство за състрадание, съпричастност, солидарност и съчувствие.

Данните от пилотното анкетно проучване показват, че у нас има благоприятна ценностна атмосфера за изграждане на детски хоспис – на практика всички участници в проучването се противопоставят на твърдението, че трябва да пренебрегваме болните деца, за да се фокусираме върху здравите, като две трети от респондентите са напълно категорични в своята позиция, а около една четвърт има известни резерви.

И все пак, какви ресурси са необходими, за да покрият разходите за издръжка на едно дете с тежко заболяване в хоспис според участниците в анкетното проучване?

Според Вашата собствена преценка, каква би трябвало да бъде дневната издръжка за специализирана грижа на едно терминално болно дете? (моля, отбележете само един отговор)



Най-голям е дялът на хората (една четвърт от всички, попълнили анкетата), които не се наемат да дадат отговор на този въпрос. Това е разбираемо, защото, както вече стана ясно, у нас темата за детските палиативни

грижи все още не е предмет на задълбочен публичен разговор. Един от петима респонденти предполага, че за специализирана грижа са необходими по повече от 400 лв. на ден. Близо половината от участниците в проучването вярват, че и по-малко от 400 лв. на ден биха били достатъчни, като десетина процента смятат, че и под 100 лв. биха свършили работа.

За сравнение, дневната издръжка на дете с тежко заболяване в хоспис в Германия възлиза на 750 до 950 евро, а у нас през 2017 г. сумата, която НЗОК изплаща за палиативни грижи за възрастен пациент с онкологично заболяване бе увеличена от 51 лв. на 65 лв. на ден за не повече от 10 дни в терминалния стадий на развитие на заболяването.

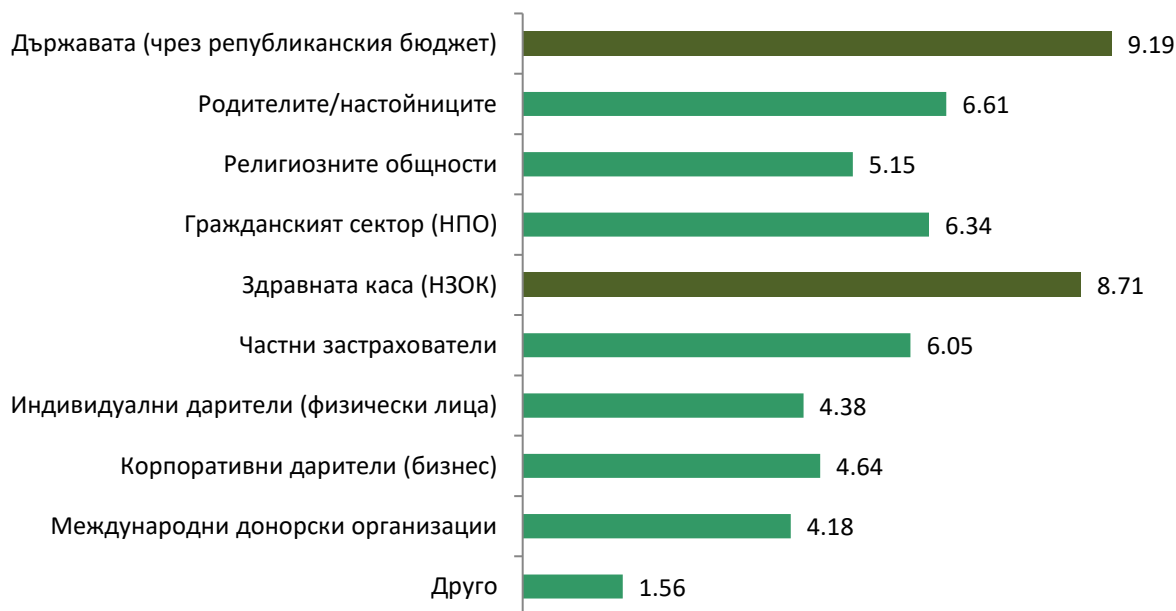
Темата за принципите на финансиране на бъдещ хоспис за палиативни грижи за деца у нас е ключова и би следвало да се проучи и анализира много внимателно при едно предстоящо, по-мощно проучване. Но още при настоящето пилотно изследване на няколко пъти респонденти повдигаха различни релевантни въпроси: Какъв следва да е принципът на финансиране – на човекоден за престой; за извършени изследвания и процедури; за някакви „базисни“ и „допълнителни“ услуги? Какъв би следвало да е правният статут на подобен детски хоспис, защото в момента ДМСГД се финансират по едни начин, а болниците, регистрирани като търговски дружества – по друг? Как ще се определя кое дете „има право“ на палиативни грижи и кое не, при условие, че има огромен дефицит от палиативна подкрепа у нас? Как съществуващата в момента нормативна база би могла да интегрира мобилни палиативни грижи или пък доброволческа подкрепа в общността? Ако палиативните грижи се преборят за „изгодна“ здравна пътека, как ще се гарантира, че инициативата няма да се превърне в печеливш бизнес, който си търси „палиативни клиенти“¹¹?

Засега у нас със сигурност няма никаква опасност палиативните грижи да се изродят в бизнес. Но това не отменя въпроса откъде следва да се акумулират ресурси за такава дейност. Как виждат нещата участниците в проучването?

¹¹ Наскоро в САЩ се разрази пореден скандал с хосписи, които приемат пациенти за палиативни грижи преждевременно, за да могат да удължат престоя им и по този начин да увеличат приходите си.

Според Вашите лични разбирания, кой трябва да поеме
финансовите разходи за грижата за деца с тежки
заболявания?

(моля, отбележете на първо, на второ и на трето място)



Приблизително равни са точките, които събират двата водещи отговора, като все пак лек превес има републиканският бюджет (9,2) пред НЗОК (8,7). Тук следва да припомним, че в момента у нас палиативните грижи за възрастни онкоболни пациенти в терминален стадий се реимбурсират от НЗОК, а ДМСГД, които предоставят палиативни грижи за деца, се финансират директно от републиканския (и общински) бюджет, защото не са регистрирани по Търговския закон, а по чл. 5 от Закона за лечебните заведения. Интервюирани по проекта ръководители на ДМСГД са напълно убедени, че не биха могли да изпълняват ангажиментите си към малките пациенти, ако трябваше да се издържат чрез клинични пътеки по НЗОК.

Но ако първите два отговора са напълно логични, то подредбата на следващите предложения е повод за сериозни притеснения. Участниците в проучването са поставили на трето място „родителите/настойниците” на детето с тежко заболяване като източник на финансов ресурс за неговото обгрижване (6,6 т.). Веднага след това се подрежда „гражданският сектор” (6,4 т.) и то със

значителна преднина пред кооперативни и индивидуални дарители, международни донорски организации и т.н.

Дълбочинните интервюта и отворените въпроси в анкетното проучване действително свидетелстват, че потребителите на детски палиативни грижи в Германия, Великобритания, Франция не заплащат нищо с лични средства, докато у нас семейства са плащали между 2 хил. лв. и 80 хил. евро за изследвания, грижи и лечение на техни деца с тежки заболявания¹². Ето мнението на майка от София:

Всичко си плащаш сам. Евентуално можеше лекарствата да ми минават по Здравна каса, но това означаваше да обикаляме по лекари като луди. Решихме да си го спестим, защото за едно ходене на лекар ти отива целия ден. Нечовешко е. Ние сме чакали за очен лекар два часа пред кабинета.

Интервюирани лекари също потвърждават, че у нас понякога се налага родителите да платят суми от около 1-2 хил. лв. за сложни (генетични) изследвания, които не се покриват от НЗОК, но са ключови за правилната диагностика и лечение на детето.

Разбираемо е родители да дават мило и драго за своите деца. Но обстоятелството, че общественото мнение подрежда на трето място родителите като източник на финансов ресурс за грижата за тежко болно дете, веднага след НЗОК и републиканския бюджет и далеч преди корпоративните дарители, религиозните общности и международните организации, е симптом за дълбоко недоверие в публичните политики у нас, за тежка алиенация и социална аномия.

¹² Над 20 от участниците в проучването са посочили конкретни суми, които са доплащали за лечението и диагностиката на своите тежко болни деца. Най-често са посочени суми от между 500 и 1000 лв. на месец. Няколко родители са посочили цените на проведени операции – между 20 и 30 хил. евро. Най-високите посочени суми са 100 хил. лв., 70 и 80 хил. евро.

(Не)доверие в здравната система

Абсолютно всички родители, които се съгласиха на дълбочинни интервюта в рамките на настоящия проект изказаха своята огромна признателност към лекарите, лекуващи, лекували или излекували техните деца с тежки заболявания. Благодарността на децата е още по-силна:

Щастлива съм, че ми се падна д-р В., защото тя е много добър човек. Аз бях малка, когато се разболях и бях много тъжна (...). Първите ми спомени от д-р В. са, че много бързо я заобичах, че ме докосна по някакъв начин...

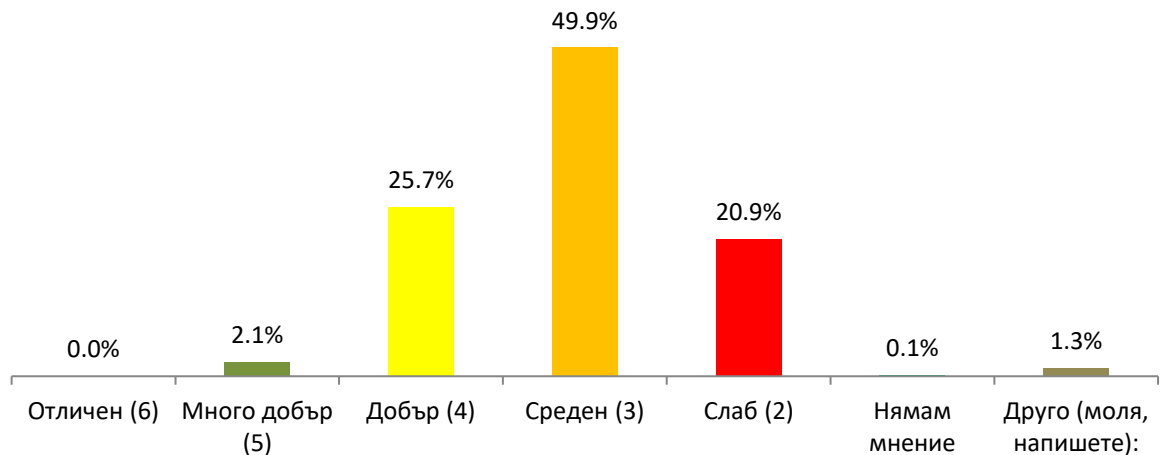
Малките пациенти обичат лекарите си. Особено когато любимите лекари са ги върнали от:

Един тунел, един оранжев, дълъг тунел и нищо. Като пързалка, като водна пързалка... само че нагоре.

Но това са индивидуални благодарности към едни изключително отдадени на призванието си професионалисти, които правят и невъзможното за децата. Много от родителите настояваха, че техните педиатри, генетици, невролози, онкохематолози, гастроентеролози, нефролози и т. н. постигат своите победи във войната с болестите не благодарение на здравната система у нас, а въпреки нея.

Какво казва анкетното проучване по този въпрос?

**Според Вашите собствени впечатления като цяло каква оценка
заслужава здравната система у нас в момента?
(моля, отговорете от „отличен“ – 6 до „слаб“ – 2)**

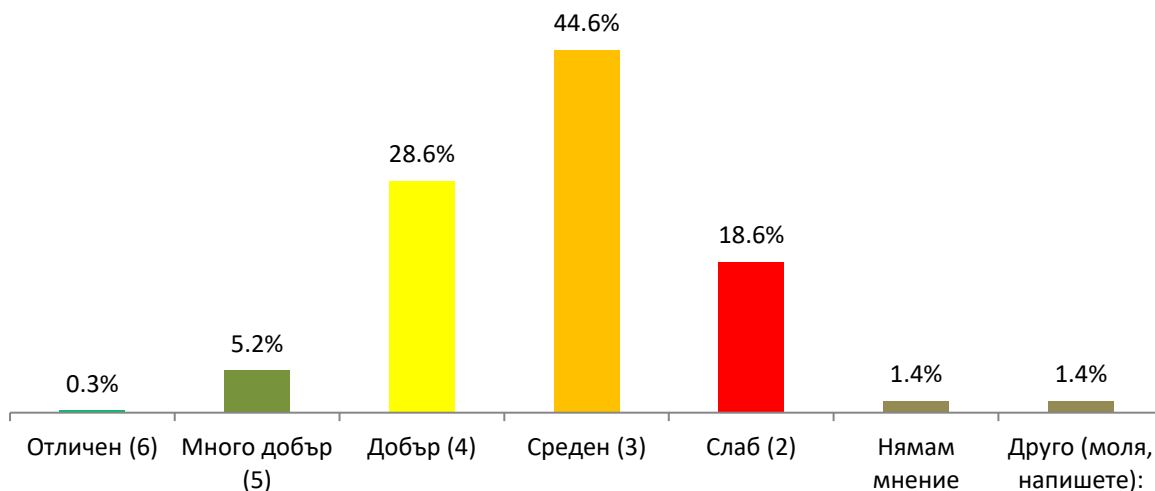


Половината от участниците в анкетата поставят оценка „среден“ на здравната система у нас. Един от четирима поставя оценка „добър“ и един от петима – оценка „слаб“. Много добра оценка поставят единици и няма нито една отлична оценка.

Макар и разликите да не са драстични, все пак състоянието на детското здравеопазване получава малко по-високи оценки от респондентите. Вече има няколко отлични оценки, а петиците са скочили двойно. Средните и слабите оценки намаляват с по няколко процентни пункта:

Според Вашите собствени впечатления като цяло каква оценка заслужава състоянието на детското здравеопазване у нас в момента?

(моля, отговорете от „отличен“ – 6 до „слаб“ – 2)



Ниските нива на доверие към здравната система на едно общество са сериозна бариера пред акумулирането на допълнителни ресурси под формата на доброволчество, дарения, морална подкрепа, медиен образ и т. н. Ниското доверие ерозира самите основи на една здравноосигурителна система, която изначално е базирана на солидарност. Вероятно отговорите от горната таблица обясняват и сравнително високия дял на респондентите, които ценностно привилегирват гледането на деца с тежки заболявания у дома пред специализиран детски хоспис.

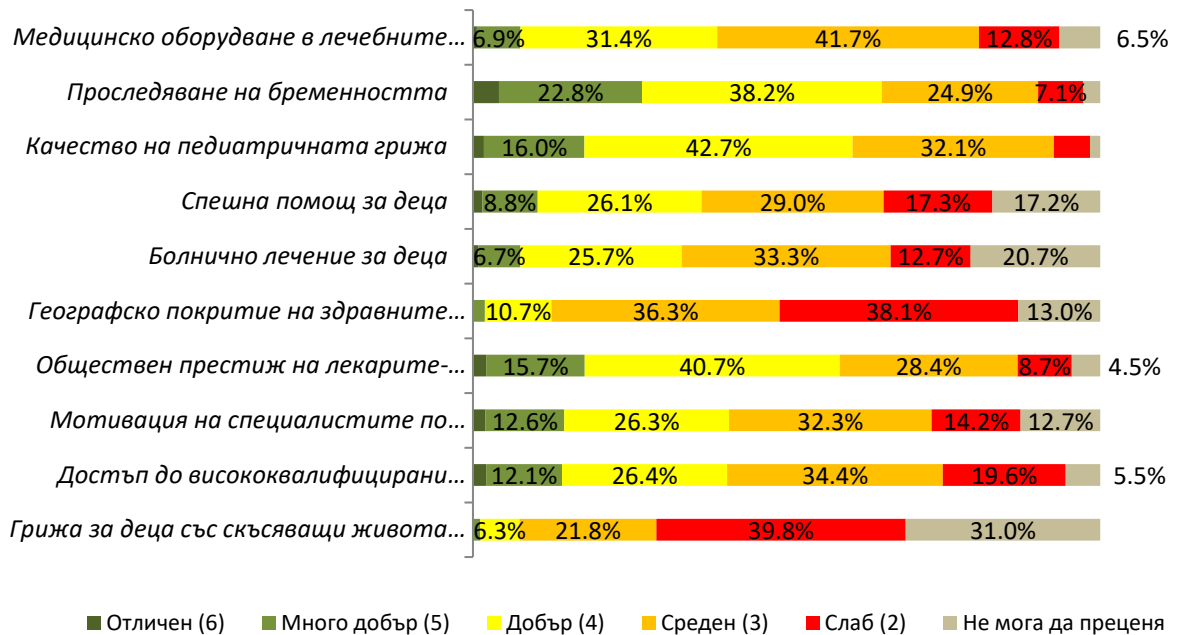
Но за целите на настоящия доклад е важно да отидем отвъд общите оценки и да се фокусираме върху някои от най-важните аспекти на детското здравеопазване у нас в момента.

Веднага правят впечатление ниските оценки, които получава „грижата за деца с тежки заболявания“ – 40% от респондентите са поставили двойка и още над 20% са поставили оценка „среден“. Няма друг елемент от детското здравеопазване, който да е с толкова много слаби оценки. В същото време тук има и най-голям дял от хора, които не успяват да изразят мнение по темата – над 30% от всички.

Проблемни сфери също така са „географското покритие на здравните услуги“ и „медицинското оборудване в лечебните заведения“, като тук трябва да подчертаем, че в отворения отговор много анкетирани лица поясняват, че съществуват и отлично оборудвани болници, но само в най-големите градове на страната.

Като цяло каква е Вашата оценка за всеки един от изброените елементи на детското здравеопазване у нас в момента?

(моля, отговорете от „отличен“ – 6 до „слаб“ – 2)

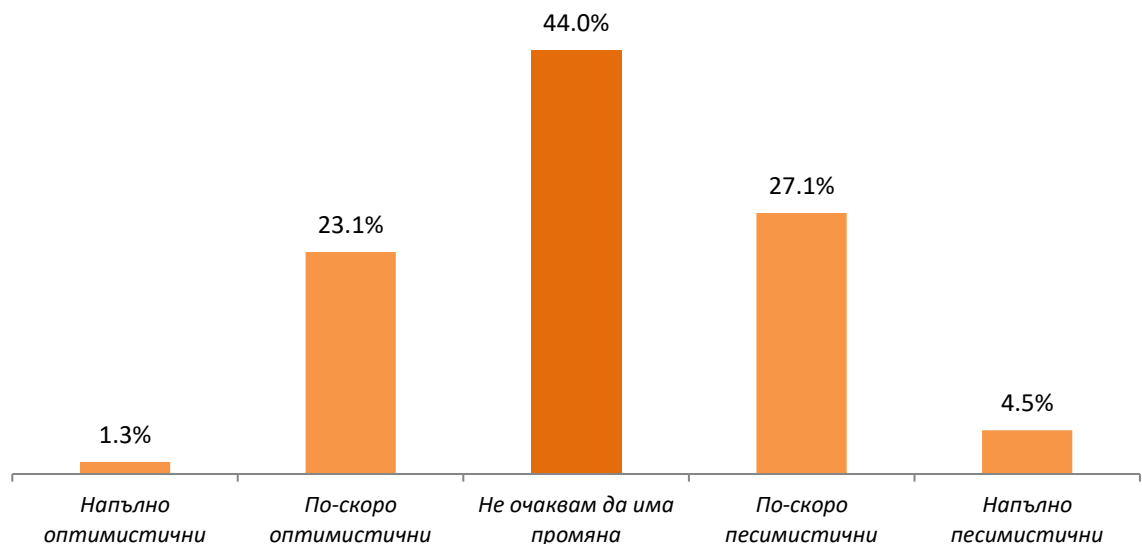


На другия полюс се подреждат „проследяването на бременността“ и „общественият престиж на лекарите-педиатри“ – и при двете високите оценки преобладават над средните и слабите. Качеството на педиатричната грижа у нас също се оценява доста високо от респондентите.

Но дали политическите изявления за непрекъснато увеличаване на бюджета за здравеопазване с по около 10% през последните години влияят на очакванията на хората за бъдещето? Близко половината (44%) от участниците в анкетното проучване не очакват през следващите 5 години да има значима промяна в качеството на детското здравеопазване у нас. Делът на хората, които са по-скоро песимисти (27%) надвишава тези, които по-скоро са оптимисти

(23%). Хората, които имат напълно оптимистични очаквания за бъдещето на детското здравеопазване са единици, докато пълните песимисти представляват доста по-значителен дял от респондентите (4,5%), включили се в електронната анкета, проведена през интернет.

Какви са Вашите очаквания за промените в детското здравеопазване у нас през следващите 5 години?
(моля, отбележете само един отговор)



Едно бъдещо по-детайлна проучване по темата следва да анализира подробно мненията за здравната система у нас на хора от различни населени места, на различна възраст, занятие, доходи и т. н. Но още тук можем да кажем, че преобладаващото сред интервюираните лекари мнение съвпада с оценките от анкетното проучване.

Вътрешната гледна точка

Въпреки тежкия си график, потърсените за участие в проучването лекари, психолози и медицински сестри отделиха от времето си и се отзоваха на поканата за дълбочинно интервю. От близо 30 планирани интервюта само едно-единствено (с млад лекар от София) се провали поради възникнали спешни служебни ангажименти.

В този доклад от пилотно проучване няма да влизаме в детайли по някои изключително важни теми като мотивацията на лекарите, взаимоотношенията им с пациентите, възможностите за професионални и кариерно развитие, сътрудничеството с колеги на международно ниво, преподавателската дейност и т. н., и т. н. Ще се фокусираме върху контекста на проблема за детските палиативни грижи: *доколко здравната система у нас защитава общия интерес да се раждат и отглеждат здрави деца? Доколко изградената и функционираща институционална среда гарантира профилактика и превенция, ранна диагностика и адекватна интервенция при детското здравеопазване, преди да се стигне до усложнения, които изискват (скъпи) допълнителни ресурси, отнемат време, емоционална енергия и обществено доверие?*

Веднага трябва да кажем, че интервюираните лекари са добре запознати и не се учудват на официалната статистика, според която страната ни е на дъното на класациите, когато говорим за майчино и детско здраве. Проблемът е, че според много от лекарите между 6 и 8 от 10 деца, които са стигнали до тежки диагнози и смърт е можело да бъдат спасени, ако у нас функционираше ефективна система за скрининг и ранна диагностика. Ето за пример откровеното мнение на лекар от София с дългогодишен опит в педиатрията:

Имаме много случаи, в които губим пациенти, защото системата не е осигурила диагностика, защото системата не е осигурила медикаменти. А понякога говорим за медикаменти, които струват 20, 30, 40 евро, което е срамота.

И ако изглежда, че това мнение е изказано обективно, отстранено, без влагане на лични емоции, много от останалите лекари, участвали в проучването, отказват да приемат, че фактите за детската смъртност у нас трябва да се анализират напълно безпристрастно и че лекарят трябва да е някакъв човек с „ледено сърце“, който изключва емоциите си, когато е на работа. Затова:

Аз много тежко преживявам всяка една загуба. Аз съм си избрала специалност, при която пациентите не трябва да умират.

В хода на дълбочинните интервюта бяха давани многобройни примери за това как поради лоши пътища и недостиг на транспортни кувьози и линейки бебета и малки деца пристигат до специализираните болници твърде късно; как поради пестене от изследвания се развиват тежки аномалии; как майки, пристигат в болниците в състояния, които застрашават живота на бебетата им, споделяйки „имах бяло течение, но никой не ми го изследва“, или пък „не ми пуснаха влагалищен секрет, защото казаха, че са гъбички, каквито имат всички жени“. Ето заключението на неонатолог:

Ние нямаме унифициран протокол как да се проследява една бременна жена. В резултат на това всеки прави каквото си е наумил. Крайният резултат е много изпуснати пациенти и понякога тежки аномалии, които водят до деца в състояния, които са несъвместими с живота.

Макар и с различни думи почти всички интервюирани лекари настояват, че:

България като държава, като институции, е изключителен длъжник на децата си.

И този дълг започва да се натрупва още далеч преди децата да се родят, дори и преди да бъдат заченати:

Включително, нещо което е изключително важно, {другите държави от Централна и Източна Европа} покриват и състояния за пренаталната диагностика за семействата. Това е много важно за другите общества, защото така инвестират в бъдещи здрав поколения.

Обикновено у нас (политическият) отговор на обвиненията срещу функционирането на държавата (в тази сфера) е, че здравеопазването е скъпо. Тук не е мястото да споделяме многобройните икономически изследвания от последните десетилетия, които недвусмислено доказват, че инвестицията в здравеопазване е много по-изгодна на едно общество от изплащането на последиците от лошо организираното здравеопазване. Но със сигурност финансов проблем има и той не е маловажен. Почти всички интервюирани лекари бяха в състояние на мига да направят подробен списък от липсващо оборудване и медикаменти. От значение са и ресурсите, отделяни за възнаграждение на лекарския професионализъм. Лекари настояват, че не е възможно човек да се издържа, ако разчита само на заплатата си в държавна болница и това се отразява на пациентите:

Ангажираността на лекарите, принудата да работиш на второ и на трето място намалява възможността да обърнеш внимание на пациентите си.

Но настоящето пилотно проучване набавя недвусмислени свидетелства в подкрепа на тезата, че основният проблем пред (майчиното и детско) здравеопазване у нас не е липсата на ресурси, а начинът, по който се управляват наличните ресурси. Контрастът между официално декларираните състояния на ръководители на държавни и частни болници, които възлизат на по няколко милиона лева и възнагражденията на лекари, медицински сестри и лаборанти, дори и в управляваните от тях лечебни заведения, шокира широката

общественост у нас¹³. Докато в страни с изключително развито здравеопазване в Западния свят разликите между възнагражденията на най-високо и най-скромно платените лекари от една специалност е от един до два пъти, много лекари у нас споделят, че тук разликите „достигат до 15, дори и 20 пъти”. В същото време ние продължаваме да сме единствената страна в ЕС, в която над половината от разходите за здравеопазване се поемат от частните лица, а не от здравната каса. Наред с всичко това, тук стои огромният проблем с легитимността и функционалността на системата за финансиране на здравеопазването. Ето един много типичен пример, който дава генетик от столицата:

Аз мога да изхарча 600 лв. за нещо, което не ми е нужно, защото влиза в клиничната пътека. Но не мога да направя изследване за 400 лв., което ще ми свърши работа, защото то не влиза...

Ето още един изключително типичен пример, който обобщава възприятията за ефективността на здравните пътеки:

Проблемът е най-вече административен. Касата ни тормози много. Пътеките са възможно най-неудобното {средство} за работа. Принудени сме да прехвърляме децата от пътека в пътека, защото най-дългата ми е 15 дни. А никъде по света бебе от 700 грама не могат да го изпишат за 15 дни.

В резултат на това специализираните болници генерират загуби, ако лекарите добросъвестно изпълняват ангажиментите си (към най-малките пациенти):

Ние отчитаме някакви изследвания, но реално правим много повече от това, което отчитаме.

¹³ [Медиите у нас](#) бяха особено любопитни към благосъстоянието на директора на болница „Св. Екатерина”, проф. Генчо Начев, който през миналата година декларира активи за над 6 млн. лв.

Това „много повече“, особено когато става дума за педиатрия, включва и времето, отделено за успокояване и убеждаване на родителите. Само един от участниците в проучването беше категоричен, че неговата работа е да постави диагноза и да предпише лечение, а не да се занимава с това дали родителите му вярват и дали ще изпълнят предписанията му. Всички останали лекари и психолози бяха категорични, че грижата за родителите е част от грижата за децата, че „50% от лечението на детето е успокояването на родителите“, че, „ако не спечеля на моя страна родителите като съюзник, няма как да съм сигурна, че правя най-доброто за детето“. Някои лекари си плащат за това внимание: „шефката много ми се кара, че твърде много съм обръщала внимание на майките и че съм ги разглеждала“; „много колеги ми се сърдят, че обяснявам но родителите, защото така съм създавала очакване, че и те също трябва да обясняват, а те не искат“. Но не разговорите с родителите е това, което изяжда времето на лекарите:

Една четвърт от времето ми отива за административна работа – 3 часа от 12.

Не административната работа сама по себе си е това, което предизвиква най-голямото негодувание на лекарите. Във всяка една сфера на работа в модерните общества има необходимост от формализация, отчетност и (взаимен) контрол. По-голям проблем е, че така организирана, административната работа не подпомага изпълнението на професионалните задължения, а ги възпрепятства:

Това е непрекъснато, категорично. Непрекъснато {...} идват при мен със странни диагнози. И разпитваме родителите и те ни разказват нещо съвсем друго. Много често те са предупредени. Те знаят, че това не е диагнозата, че просто са я написали, за да могат да го приемат за уточняване детето в болницата.

От другата страна това скалъпване на диагнози заради изискванията на здравните пътеки е напълно морално оправдано. Ето едно много типично мнение, което никой от интервюираните специалисти не оспори, особено когато става дума за напрегнати ситуации при деца с тежки заболявания:

Ние трябва да се съобразим какво има в пътеката, а не от какво има нужда детето. Но никое дете няма да оцелее, ако правим само това, което пише в пътеката. Затова ние правим всичко за детето и когато накрая оправяме документите, никой освен нас не може да разбере какво всъщност се е случило.

Така здравната система у нас успява да постигне нещо, в което съвременната физика изостава – раздвояването на реалността и изграждането на паралелни светове:

Ние пишем диагноза – да, детето я има тази диагноза, но тя не му е единствената. Върви паралелен свят – един документален и един, който лекува детето. Ние устно си предаваме какво се случва с детето.

Няма никакво съмнение, че лошо организираните здравни пътеки, които принуждават лекари да пребивават в два паралелни свята са изключително значим проблем на българското здравеопазване. Но тук има още по-дълбок системен проблем – интервюирани лекари директно заявяват, че здравната система у нас е по-скоро „здравеомразна“ система, която гледа на пациента „като на банкомат“; че системата не насърчава защитата на общото благо чрез превенция, профилактика, ранна диагностика и щадяща интервенция, а насърчава съмнителни и непотребни хоспитализации, изследвания с недоказана ефективност и поддържане на изкуствени дефицити (от достъп до специалисти и оборудване). Ето как изглеждат нещата в очите на лекар от столицата:

Профилактиката е най-доброто лечение. Въпрос на липса на организация. Това нещо, ако се организира, ще струва по-

евтино. Ние не правим неонатален скрининг например. Ние оставяме пациента да се инвалидизира и после да му плащаме, макар и не високи суми, за ТЕЛК.

Така паралелните светове, или нека да го кажем директно – нормализацията на фалшификацията, се превръща в държавна политика.

Аз съм категорична, че България е държава с политика, която е геноцид към децата... България е единствената държава, в която си позволяват да издават фалшиви официални документи за направени имунизации, например...

Но може ли да бъде различно? Какво казват тези лекари, които имат богат опит извън страната, в други здравни системи?

Там са мотивирани всички. Едното е финансовото. Един от най-високите стандарти имат лекарите. Но не е само това. Системата е така направена, че те трябва постоянно да се доказват. Системата ги задължава. Ти може да си с 20 годишен трудов стаж, но не можеш да лежиш на стари лаври, системата те задължава да се доказваш и да се развиваш... А тука какво? Тука просим пари от Българската Коледа и от дарители. А не би трябвало да е така...

Освен това, поради системни причини:

Там се учим от опита си. Тука е „Тихо-тихо, дете умря. Добре, че майката се отказа от аутопсия, за да няма после съдебни дела“. Това е защото няма правила, винаги може да си виновен. Навремето, когато умре пациент, са се събирали, обсъждали, гледали са грешките. Това е изчезнало вече {при нас}. Не се учим от опита си. Този модел трябва да се върне и да се надгради с психологическа подкрепа.

Така че и според лекари, и според родители, проблемът у нас не е в недостигът на средства, а в отношението ни към здравето (и болестта), в управленския капацитет и административната култура:

Дали е въпрос на пари? Кое не можеш да си позволиш финансово – до поканиш родителите в стаята, да говориш с тях откровено? Това ли не можем да си позволим финансово!?!

На това място нека припомним, че не само това, но и много други мерки би следвало да можем да си позволим финансово. Защото един от основните публични инструменти за справяне с проблемите пред майчиното и детско здраве у нас е Националната програма за подобряване на майчиното и детско здраве 2014-2020 (НППМДЗ). Целта на програмата е чрез интегрирана грижа, чрез превенция, информация, ранна диагностика, проактивен подход към бременните жени и родилките да допринесе тъкмо за адекватно отстояване на общия интерес. Бюджетът на Програмата за периода 2014-2020 г. възлиза на близо 130 млн. лв¹⁴. Дали тази програма дава своите добри плодове за тези пари?

В годишния Отчет за степента на изпълнение на утвърдените политики и програми на Министерството на здравеопазването за 2016 г., в раздел Бюджетна програма „Медико-социални грижи за деца в неравностойно положение, майчино и детско здравеопазване“ изобщо отсъства НППМДЗ, по нея не са отчетени никакви извършени дейности. Единственото посочено за годината са извършените разходи в размер на 94 467 лв., без нищо да се конкретизира. От Отчета за ведомствените и административни разходи на МЗ за 2017 г. става ясно, че от планирани за годината 2 490 000 лв. за изпълнение на национални програми към 30.09.2017 г. са отчетени всичко на всичко едва 27 523 лв. или малко над 1% от планираното. Отчетът на Министерството на здравеопазването за 2018 г. вече не съдържа специална секция, посветена на Националната програма за подобряване на майчиното и детско здраве 2014-2020. Така на

¹⁴ Според Тригодишния план за действие за изпълнение на Националната програма за развитие България 2020 в периода 2017-2019 г., през 2014-2015 г. от Норвежкия финансов механизъм са осигурени 16 776 800 лв. за подобряване на качеството на пренаталната диагностика и за периода 2016-2020 още 12 млн. лв.

практика работата по Програмата е напълно непроследима. Според официалните данни от годишния отчет на МЗ по Политика 2, „Диагностика и лечение“, Бюджетна програма „Медико-социални грижи за деца в неравностойно положение, майчино и детско здраве“ в Закона за бюджета са предвидени 62 млн. лв. От тях към 31 декември 2018 г. са отчетени 56 млн. лв. От детайлната справка на тази бюджетна програма става ясно, че за перо „Разходи за изпълнение на национални програми“, към които би трябвало да влиза и НППМДЗ в Закона за бюджета за 2018 г. са гласувани близо 2,5 млн. лв. От тези средства не е отчетен нито един инвестиран лев. Може да се предположи, че парите за НППМДЗ са били пренасочени към други бюджетни пера - най-вероятно за „субсидии за нефинансови предприятия – други“, защото в закона за бюджета няма гласувани разходи по това бюджетно перо, а са отчетени близо 4 млн. лв.

От публикувания на сайта на МЗ „Бюджет за 2019 г. и актуализация на бюджетната прогноза за 2020 и 2021 г.“ става ясно, че МЗ очаква НППМДЗ да продължи и след 2020 г., защото са предвидени целеви стойности¹⁵. Според този документ за 2016 и 2017 г. има отчетени по 0 лв. разходи за изпълнение на Национални програми¹⁶. В Закона за 2018 г. има предвидени 2,5 млн. лв., но са отчетени 0 лв. Прогнозите за 2019 и 2020 г. са за по 0 лв. разходи за национални програми¹⁷ (стр. 111).

Нека да припомним, че в самата Програма за 2018 г. и 2019 г. са предвидени средства от по 15,5 млн. на година от националния бюджет и 850 хил. лв. от други източници. За 2020 г. средствата от бюджета на държавата са

¹⁵ Документът предвижда провеждане на 63 хил. изследвания на слуха на новородени бебета; 35 хил. изследвания за оценка на риска от Даун; 12000 домашни посещения и медицински консултации. Не става ясно, защо от Програмата са отпаднали предвидените социални и психологически консултации, а са останали само медицинските, след като здравно-консултативните центрове би следвало да предлагат интегриран услуга. Но 12 хил. консултации означават, че се предвижда за 2019 г. един здравно-консултативен център да провежда по една консултация на ден. Твърде скъпа услуга, която трудно би оправдала инвестицията си, дори и да се извърши...

¹⁶ Това противоречи с публикуваните на сайта на министерството отчети за 2016 и 2017 г., които отчитат разходи от съответно по 95 хил. лв. и 28 хил.лв.

¹⁷ След протестите на педиатрите от пролетта на 2019 г. на 15 май правителството взе решение да отпусне 3,450 млн. лв. за майчино и детско здраве, 2,2 млн. от които по НППМДЗ, като 1,7 млн. от тях са за педиатричната болница „Проф. д-р Иван Митев“ в София, а 500 хил. за интегрираните здравно-консултативни центрове в страната.

същите, но другите източници са намалени на 750 хил. На фона на тези разчети нулевите отчети за последните 4 години показват, че тази политика на практика е изоставена от държавата. Въпросът не е какво можем да си позволим финансово. Въпросът е системен: дали нашето общество има достатъчно развита имунна система, за да защитава общото благо по най-ефективен и ефикасен начини или ние ще продължаваме да бъдем „огромен длъжник към децата си“?

Но как тези системни проблеми се преживяват на всекидневно ниво от засегнатите родители и деца?

Родителите

Според интервюирани неонатолози 85% от уврежданията при деца у нас, родени под 1500 грама се дължат на предотвратима инфекция при майката по време на бременността¹⁸. Но практически всички родители, които се включиха в настоящето проучване са били много отговорни по време на бременността си и редовно са проследявани от наблюдаващите ги лекари:

Забременях веднага. Всичко беше перфектно. По време на бременността ме следяха.

При някои от интервюираните родители с деца с тежки заболявания съмнения за проблеми с плода се появяват по време на бременността, докато при други децата се раждат напълно здрави, без никакви видими симптоми за заболяване:

Ида¹⁹ беше перфектно дете, {когато се роди}. Всички показатели бяха отлични. Беше напълно здрава. Имах осем видеозона, всичко беше отлично. Ходех на курсове за бременни, на гимнастика за бременни. Знаех как да дишам, знаех как да напъвам. По Ангар беше 8,9.

Според данните на НСИ у нас най-много деца умират на възраст под една годинка – около и над половината от всички починали за една година деца и младежи на възраст 0-19 години. Сред интервюираните родители има и такива, при които болестта се е проявила след прекрочването на границата на първата година:

Роди се 2,4 кг., 45 см. В началото всичко беше наред - гука, усмихва се. На годинка и месец проходи. Хубаво ходеше и хубаво стъпваше. Казаха, че нищо му няма на бебето.

¹⁸ Кое то не би следвало да е така, ако НППМДЗ функционираше пълноценно.

¹⁹ Личните имена на всички деца, споменати в интервютата са заменени с Ида.

Обикновено майките първи разбират, когато нещо не е наред с бебето:

Но се появиха гърчове. Не съм била виждала аз бебе, не съм знаела какво е, била съм първескиня, щяла да се оправи. Не ми вярваха сестрите, само ме натирваха.

На подобно недоверие са подложени не само първескините, но и майките с повече опит:

Тя започна с гърчове. Но те ми казваха „ха-ха, това е бебе, това са колики“. С времето се премина през различни типове гърчове. За мене беше очевидно, че не са колики, защото ми беше второ дете.

Вероятно всеки сам би могъл да си представи какво преживяват родителите от проявите на първите симптоми за заболяване до момент като този:

И връщат Ида след вечерния тоалет. Най-накрая беше направила гърч пред лекар и ми бяха повярвали, че не съм луда майка. Една млада лекарка, беше специалистка още, тя откри, че има стереотипни движения.

Отношението на медицински сестри към пациенти е предмет на друг, много по-задълбочен анализ. Но още тук трябва да споменем, че много от интервюираните лекари споделяха, че у нас има нужда от обучение не само на сестрите, но и на самите лекари за това как се общува с пациентите (включително и с деца), как се разпознава кога пациентът прикрива информация (волно или неволно), как се съобщава диагноза, как се разговаря с близките и т. н. Повечето интервюирани лекари признаваха, че у нас се възпроизвеждат поведенческите модели на „по-възрастните колеги“, на „шефа на клиниката“. Тези лекари, които имат опит в чужбина демонстрират много по-развита чувствителност към това измерение на грижата за пациента:

В Англия в никакъв случай не го изтърсваш пред други хора, пред детето и майката на съседното легло. Тука се минава на визитация и: „ама вие не разбрахте ли, че имате еди-какво си тежко заболяване“...

Много от лекарите, участвали в проучването разказват, че не са поощрявани да обръщат прекалено внимание на пациентите и/или на родителите им. Тези специалисти, които обясняват на родителите по-подробно обикновено се чувстват длъжни да се оправдаят за похарченото време през грижата за малките си пациенти, а не защото чувствата на родителите са толкова важни. Така родителят често пъти остава откъд „полето на интерес“. Ето как нова изглежда през техните очи:

Минахме от „аз не знам какво му е на това дете, но то ще се оправи“ до един възрастен професор, който каза „тя е много красива, не може да е сериозно болна“. Това продължи 11 години. Така и не се стигна до категорична диагноза.

И това проучване също свидетелства за регистриран и при други изследвания (вероятно напълно добронамерен) натиск родители да се откажат от болните си деца:

Нямаше психолог. Минаваха едни хора и ми казваха, че тези деца не се гледат. Казваха „ще си имате друго“, „родете си друго“. И това лекари ми го казваха. Казваха „тези деца не се гледат, ще те напусне мъжът ти“, „то не се знае дали ще живее“.

От една страна, тук става въпрос за личен морален избор. От друга страна обаче, тази тема е обект на преднамерени здравни и социални публични политики. В хода на проучването екипът ни се срещна и с лекари от специализирани институции, които се грижат за тежко болни деца (с множествени увреждания), които не биха могли да бъдат оставени за лечение у

дома никъде по света. Но е въпрос на обществен дебат дали родителите у нас могат да упражнят правото си да задържат бебето, ако по време на бременността или след раждането се установи някакво увреждане. Въпрос на организация на здравната и социалната системи е възможността родители на тежко болни деца да получат адекватна медицинска, психологическа и социална подкрепа, за да могат да полагат грижа за болното си дете у дома, без „мъжът да ги зареже“. Именно дефицитът от палиативни грижи у нас е причината много родители да се чувстват напълно изоставени и много лекари да се разкъсват между несвойствени ангажименти:

В България, не стига че са с толкова тежка диагноза, но са оставени сами, напълно сами, без никаква подкрепа. Сега семейството стана известно покрай телевизията, но те са в това състояние от пет години. Един лекар не може да бъде и психотерапевт, и психолог, и приятел, и да носи медицинската отговорност.

Повечето от участниците в проучването са на мнение, че тук има системен проблем, а не става дума само за характерологичните недостатъци на един или друг лекар:

Тука много ни куца, много сме назад с това. Патриархалната медицина още владее професията. Там нямат проблем с комуникацията. Там най-големите светила държаха да им се говори на малко име, дори и от пациентите. Там са разчупени, искат да питат, да говорят. При нас всичко е потискащо.

Разбираемо е, че ние се срещнахме с родители, които са взели решение да не се разделят с децата си, въпреки тежките диагнози. Но това не отменя съществуващия проблем:

Никога не сме мислили да я оставим. За 27 дни в Неврологично отделение половината от лекарите това ми казваха – да я оставим. Всички специалисти казваха „Оставете го, за ваше

добро е. С такова дете не се живее”. Но не можеш да прецениш така, това е дете, това е душа...

Нито един от интервюираните родители не изразява някакво съжаление, че е решил да не се разделя от болното си дете. Има свидетелства по-скоро за обратното:

Една позната със синдром на Даун си го взе на шестата година. Таткото си тръгна. Тя намери сродна душа. Сега са във Финландия. Ида във Финландия се развива, тя е слънце...

Но ако във Финландия и други западноевропейски общества родителите се ползват от институционална подкрепа, у нас много хора с болни деца се чувстват напълно сами:

Мъжът ми много се панкиюса. Той ми казваше „виждам как ти бавно полудяваш”. Но той все пак е на работа, през деня е сред хора. Вечерта заедно плачем.

Но не всички бащи споделят плача на майките. Поведението на някои татковци дава основания за предупрежденията на тези, които добронамерено казват „такова дете не се гледа, мъжът ти ще те изостави”:

С мъжа ми нещата бяха почнали на зле покрай Ида. Уж сме заедно, ама не сме. Той си излиза... Той казва „не мога, не искам, тежко ми е”, не знам си какво...

Няма официална статистика по темата у нас, но личните впечатления на участниците в проучването са, че от десет семейства с болни деца осем се разпадат:

Моят съпруг никога не е казвал „тръгвам си”. Много мъже си тръгнаха. Много мои приятелки останаха самотни майки. Истината е, че го преживяха кошмарно. Ти си изоставена, ти си захвърлена, ти си жената, която не може да ти роди

здрaво дете. Ти вече не си жена. Ти си дефектна. Ти си болногледач. „Отивам и си търся друга“. Той си казва – „о, айде следващата“.

Когато поставяхме същите въпроси за взаимоотношенията в семейството на респонденти, които имат деца със сходна съдба, но живеят в Западна Европа, се сблъскахме с искрено учудване, че темата изобщо подлежи на дискусия. У нас обаче много родители изпитват чувство на дълбока вина заради отсъстващите публични здравни политики и започват сами да наказват себе си:

Ние сме се сраснали с Ида. Нямахме приятели, излизания, почивка. Ние се загубихме двамата като партньор. Ние две години нямахме интимни отношения. Аз си казвах „аз нямам право на щастие, аз имам болно дете, нямам право на свой живот“.

В рамките на това пилотно проучване ние се срещнахме само с майки на болни деца, не и с бащи. Но майките споделиха от опит, че не само татковци, но и някои майки решават да изоставят децата и партньорите си:

Има и обратни случаи – на плуването имаше двама татковци, при които майките си бяха тръгнали. Единият татко беше с дете с аутизъм. Майката беше казала, че не може повече да понася и си тръгна.

Подобни впечатления изразяват и други респонденти от София и страната:

Други майки казват, че не издържат, че не могат да се справят. Никого не мога да обвиня...

Философията на детските палиативни грижи изисква оказване на психологическа подкрепа и за родителите на болното дете. В нашето общество все още този въпрос остава отвъд обхвата на здравната система:

Нямаше психолог {в болницата}. Отделно сама търсих, на частно. Аз бях наистина в невероятна криза...

Абсолютно всички майки, с които се срещнахме изпитват потребност от професионална психологическа подкрепа. Но невинаги получават разбиране от страна на околните:

Питах в болницата дали имат психолог. Те ми се изсмяха и казаха, че Ида е много малка за психолог. Казах, че е за мене. Те казаха да си търся навън. Тях майките не ги интересуват. Те се занимават с децата...

От друга страна у нас изглежда все още има обществена стигма и много хора, особено мъже, отказват психологическа помощ, защото „не са луди“:

Мъжът ми отказа психолог. Той дойде само на една среща. Каза: „Жена ми е луда. Аз съм добре. Аз нямам нужда. Ако жена ми е добре, значи и аз ще съм добре“. Докара си метаболитен синдром. Ендокринологът му вика „да не си се разорил, да не е починал някой“. Той беше преддиабетно. Аз съм екстровеерт. Много говоря, споделям. Той е сам, всичко вътрешно преживява.

Според свидетелствата на българи, които са преживели диагностиката, грижата и смъртта на болно дете в Германия, тамошната практика е веднага след раждането детето да се дава на майката и те да са заедно в болницата по време на първоначалните изследвания и лечение. У нас, поради липсата на физическо пространство и обществено разбиране, много често болните бебета се отделят от родителите им²⁰:

Не ми позволяваха да я виждаме. На четиринаisetия ден видях Ида за първи път. Вече бях в депресия. Това е голяма

²⁰ Това важи за пренатоварени софийски болници, но не и за други специализирани университетски болници в страната.

трагедия. Една сестра ти я води за 5 мин. Ти нонстоп плачеш, само се молиш, спираш да се храниш, да се къпеш.

Когато няма институционализирана практика за оказване на професионална подкрепа на родителите, бремето (евентуално) се поема от (съпричастни) близки и познати:

Спрях да вдигам телефона, с никого не разговарях. Дистанцирах всички – майка ми, баща ми, сестра ми...

Една моя приятелка дойде и започна да чука на вратата. Каза „излизай, не може само вътре да седиш. Ти трябва да продължиш да живееш“. И на втория - на третия час отворих вратата. Защото ми стана жал за нея. Аз отвътре рева, тя отвън реве. Накрая отворих. Измъкна ме за малко.

Респонденти от Германия споделят, че веднага след поставянето на диагнозата лично директорът на болницата (заедно с лекуващите лекари, психолози и палиативни специалисти) се среща с цялото семейство на болното дете и много човечно и ясно обяснява какво е заболяването, какви са прогнозите и какви са възможните стратегии. У нас все още родителите се обръщат за съвет към Неволята, която се явява под формата на форум на родители:

Форумът много помага. Чисто социално, за информация, за споделяне. Повечето майки на такива деца просто се затварят.

Благодарност към форума изразяват всички интервюирани по това пилотно проучване родители:

Най-много ми помогнаха други майки. Тогава се запознахме с Р., с Б. Те ми помогнаха. Там намерих тази психологическа подкрепа. Там се чувствах разбрана. Аз зарязах семейството си, но намерих тях. На шестия месец си направихме среща.

Беше уникално! Това да можеш да гушнеш някой, който ти е близък...

Там {в интернет форума} изливах живота си, там изливах душата си. Х. {съпругът ми} казваше „ти живееш в компютъра“ и наистина там живееш. Тези хора бяха семейството ми.

Освен за изливане на душата и среща със сродни души, форумът помага и със съвсем практически - всекидневни, но животоспасяващи – съвети:

Тя има фоточувствителна епилепсия. Ние първата година, щастливи родители, едни лампички слагаме, едни чудеса... Ида изпадна в статус. Можехме да я загубим. Никой нищо не ти казва. От майките от бегемама се научихме. Никой лекар не ни го каза, но майките...

Разказите за (само)изолация, за затваряне, отчуждение и депресии, които се възпроизвеждат у нас, рязко контрастират на разказите от чужбина, където родителите на болното дете, не само че продължават да поддържат старите си социални контакти, но ги разширяват с нови познанства, взаимни гостувания и празненства с участието на болните деца. У нас най-трудно се оказва излизането от вкъщи:

Психологът каза „ако трябва по корем ще се влачиш, но трябва да се върнеш на работа“.

Но и влаченето по корем не може да помогне, когато няма адекватна социална подкрепа за родителите и те трябва да се справят не само с финансовото бреме, но и с обществените предразсъдъци:

По едно време бях наела една студентка, за да мога за 4 часа да върша нещо. Но на който и да предложа, хората се плашат. Повече не можах да намеря човек.

За да излязат от това затруднено положение, някои родители се опитват да водят децата си на работа. Но дори работодателите и колегите да са благоразположени, което не е никак подразбиращо се у нас, то:

Малко си е агония да ходиш с това дете на работа. Мислиш го непрекъснато. Не можеш да се съсредоточиш. Трябва да го нахраниш, да му дадеш лекарства. Не можеш да работиш пълноценно.

В същото време родители започват да се разкъсват между изискванията на психолога „по корем да се влачиш“ (чието удовлетворяване изглежда много егоистично) и чувството за отговорност към болното дете:

Майки пишат, че ги водят на плуване, на рехабилитация, на езда, пак на рехабилитация. И си викам „аз какъв родител съм“. Самоизяждам се. Викам „напускам, детето ми е по-важно“...

Тук отново трябва много отчетливо да подчертаем шока, който предизвиква у родителите от Западна Европа въпросът за чувството на лична вина заради болното дете. Като общо правило там има ясно съзнание, че природата допуска такива грешки и ние все още нямаме власт да влияем на тях, но имаме възможност да организираме по смислен начин общия си свят. У нас не срещнахме нито една майка, която дълги години да не се е самоизяждала със самообвинения:

Естествено, че чувствах вина. Това е един кошмар, през който минаваш. Чувствах се виновен – „какво направих“. Всеки минава през това... Неизбежно е...

Ето още един много показателен разказ:

Аз чувствах вина: че не съм била съвестна бременна, че не съм родила правилно. Казваш си всичко... Господ ме наказва. Сърдиш се на себе си. Аз имам чувство за вина. Бях го развила.

Мога да ти напиша километричен списък – за всичко съм виновна аз. И се самонаказвам, лишавам се за това, което съм направила, затова че детето ми е болно.

Масло в огъня на чувството за вина налива самото ни общество чрез тези, от които сме най-уязвими – най-близките ни:

Майка ми го прие много зле. Тя реши, че тя е виновна за това нещо. Тя е убедена, че митохондриалните болести се предават по женска линия.

Макар и до съзнанието на засегнатите родители да достига информация от лекарите, много често те отново обръщат агресията към самите себе си:

Лекарите ти казват, че не зависи от теб, но не им вярваш. Имаше много грешни диагнози за Ида. Но аз не обвинявам тях, а себе си, че съм им повярвала.

Когато в обществото не се говори разумно и просветено по темите за детските болести, страдание и смърт, се отваря простор за предмодерни практики на социален контрол и социална регулация:

Свекърва ми много допринесе с всичките етикети, подмятания, директни обиди...

Изрично трябва да подчертаем, че следващият цитат е от живота на много високообразовано семейство с високи за страната доходи и престижни професии:

Мъжът ми казваше „аз ти направих здраво дете, но ти го увреди, ти го съсипа“. С всичките етикети, защото ти си такава и такава, и такава. Много тежки неща сме преживели... „Аз съм ти направил здраво дете, а ти го съсипа, ти го унищожил“.

Важно за настоящето пилотно проучване е да подчертаем, че горният цитат не описва изолиран случай, а по-скоро отразява доминиращата у нас културна ситуация. Всички интервюирани майки бяха категорични, че у нас обществото не знае как да реагира, когато срещне тежко болно дете:

Класика е – всеки кръсти пръсти, гледа на другата страна... Няма нужда да цъкаш, да се вайкаш, да обясняваш на родителите колко ги съжаляваш. При нас се казва „не го гледай“. Като видиш човек без ръка, без крак, не трябва да го гледаш. Да не вземеш сигурно да се заразиш нещо като го гледаш...

Ето още един много индикативен разказ, който изразява спешната необходимост от информационно-образователна публична кампания сред обществото ни:

Ида си върви дребничка. Ние я возим в специализирана количка, която е много близо до нормална детска количка. И в парка разни баби: „Абе, хей, момиче, защо му спираш развитието на това дете. Оставай го да ходи“. Един път съм мълчала, два пъти, пет пъти. Накрая казвам, „Ако мислите, че не искам да ходи детето ми. Но то не може и може би никога няма да може"... Това с чукането на дърво, дърпането на уши, плюенето в пазва – постоянно...

Дори и най-добронамерените близки и познати често пъти не могат да намерят форма, под която да изразят съпричастността и подкрепата си:

Хората не знаят как да реагират. Опитват се да ти кажат нещо мило. Но нещата, които казват са ужасни всъщност.

Нищо ужасно няма в свидетелствата от Германия. Не само че всички са мили и подкрепящи, но семействата имат спомени за чудесни моменти, преживени заедно. Разбира се, там има детски хосписи за палиативни грижи,

където болното дете може да остане за няколко дни, докато родителите са на почивка, а има и професионално подготвени медицински сестри, които полагат грижи за болното дете у дома. При нас не срещнахме нищо подобно:

Ние никога не сме ходили на кино заедно. Ама никога никога. Не сме излизали на вечеря. Прекрасно би било дневната грижа. Мобилната грижа също. Ако има една сестра, която да дойде вкъщи. Това е безценно!

А дори и семейството да има финансовата възможност да си позволи почивка, съществува напрежението, че болното дете не бива да се показва и да пречи на останалите, а да си стои затворено у дома:

Ние не сме ходили на почивка, защото тя плаче, а хората са отишли на почивка, не дете да им плаче...

Не навсякъде ревът на детето би притеснявал курортистите. Но това не означава, че родителите не се чувстват притеснени:

Това, което ми е тежало е, че ние например никога не сме ходили заедно на планина. Аз трябва да остана да я гледам. Не става.

Ако се намира някакво решение, то не е резултат на някакви институционализирани публични политики, а обикновена човещина:

При нас се появи една съседка, майка на един приятел. Ние бяхме много близки със сина ѝ. Една вечер тази жена просто дойде при нас. Каза: „Вижте какво, вие имате нужда от почивка, аз ще гледам Ида, вие ще ми обясните какво-що. Вие ще си вземете другото дете и ще отидете на море“. На мен в първия момент ми прозвуча, че не съм чула добре... Заминахме на море. Това беше нещо невероятно! Това беше глътка свеж въздух. Това би трябвало да го има... Друг свят, какво говориш...

Без специализирана подкрепа от палиативни специалисти и в една враждебна към хората с увреждания културна среда родителите на болните деца трябва да свикнат с реалността:

Много време ми отне, за да приема, че тя няма да се промени, няма да оздравее.

Проблемът е, че много от тежките заболявания са прогресивни и това е свързано с много болка и страдание за детето, ако с него не работят добре подготвени професионалисти. За да добием бегла представа за екзистенциалната ситуация на родителите на тежко болни деца у нас, които нямат шанса да са адресат на публични политики за детски палиативни грижи, трябва да споделим, че абсолютно във всяко едно от проведените интервюта родителите спонтанно стигаха до темата за евтаназията:

В България е незаконно и затова започнахме да мислим за вариант да заминем за Белгия...

Нито един от интервюираните лекари не сподели, че подобен въпрос изобщо подлежи на обсъждане. Макар че даваха примери с други лекари:

За мен този въпрос не стои. Няма такава дилема. Когато аз започнах и една по-възрастна колежка ми каза: „Стига се тръшка, по-добре сега да умре като бебе, отколкото да го гледат 16 години и тогава да умре“. Но ние вече имаме лекарства за муковисцидоза. Да, те не са панацея, но {децата} живеят. Не трябва да ги делим на лечими-нелечими, увредени-неувредени.

Проблемът е, че у нас темата за детското страдание е затворена в честното пространство на семейството и затова се явява като непосилна морална дилема пред едни и без това изтерзани родители, които трябва да вземат тежки решения:

Д-р Х. беше единственият доблестен лекар, която директно ми каза – „искаш ли да ти кажа истината, или искаш да те успокоя”. Тя каза „има два варианта – има едни лекарства, с които можем да си играем. Другият вариант е - спираш лекарствата и нещата стават много бързо и много болезнено”... Аз не можах да спра лекарствата.

Абсолютно всички лекари, които участваха в това пилотно проучване и абсолютно всички родители, които интервюирахме повтаряха: „не мога да съдя никого, разбирам ги”, когато ставаше въпрос за родители, които са изоставили семействата си, които са изоставили децата си, които са се отказали. Но не родителите, а обществото ни е за осъждане, че изобщо е поставило родители и лекари в ситуация на невъзможен избор:

Накрая тя беше много зле. И тогава ми минаваше мисълта за евтаназия. Може да звучи..., но... В един период много ме измъчваше този въпрос, защото аз наистина не знаех какво е правилното. Ако сме някакви спартанци... Може би правилното е да приключи по-бързо, спестяваш на детето години мъки... и на семейството. Но трябва да си някакъв много силен човек, за да го направиш.

Един час си говорихме с един лекар по телефона и накрая той ми каза – „вижте, тези и тези лекарства не бива да ги смесвате в никакъв случай”...

В германския хоспис за детски палиативни грижи болното дете си е отишло с усмивка в прегръдката на родителите си. У нас няма хосписи. Според интервюирани лекари децата биха искали да починат у дома си. Но често родителите се надяват, въпреки здравия разум, че в болницата може да стане някакво чудо и детето да бъде спасено:

Колкото може повече да са в семейството. Но зависи от семейството. И при възрастни онкоболни е така. Болният

иска да си умре вкъщи, но семейството го бута в болница, защото се страхува.

А когато семейството не се страхува:

Беше много интересна реакция, не е много нормална, но никога няма да го забравя. Прибрах се, погледнах към нея и разбрах, че е различна. И две-три минути продължих да правя нормални неща. Някак си съзнанието ми не искаше да стигне до този момент.

Но оставени сами в собствения си ад родители трудно осъзнават, че биха могли да обичат и болно дете:

Първоначално ù се сърдех. Казвах „Абе, маме, толкова неща правим. Дай ми обратна връзка, маме. Толкова те моля, маме“. И ù се сърдех...

И затова такива родители започват ненужно да наказват и себе си, но и детето:

И аз млъкнах. Устат ми беше затворена, залепена. Сърдех ù се че е болна, че е различна...

Докато по някое време нещата не се променят:

Мълчах. Имаше време, когато ù мълчах... И после прочетох как в китайските затвори ги наказват с мълчание.

И затова е редно сега да проведем обществен дебат за това дали искаме да продължим да бъдем варварско общество, което измъчва болните си деца или можем да ги приемем такива каквито са. Защото са част от нас. И ние сме част от тях. Защото сме едно. Едно Човечество.

Трудно приех, че е такава. Че Ида иска безусловна любов. Че тя на това е способна и ще ни научи на безусловна любов...

Убедена съм че го разбира... Тя ни усеща на друго ниво. Баща си боготвори. Гушне ли се в него, седне ли в него и е щастлива...

Изводи и препоръки

Резултатите от проучването доказват, че у нас има огромен дефицит на информация по темата за детските палиативни грижи. Включително сред специалистите от сектора на здравеопазването съществуват огромни разминавания в разбиранията за обхвата и същността на детските палиативни грижи.

В същото време има все по-осъзнавана необходимост от развитие на детските палиативни грижи и от изграждане на детски хоспис. Огромната част от участниците в проучването са на мнение, че спешно трябва да изградим детски хоспис, който да се финансира със средства от държавния бюджет, а не от Здравната каса или частни инвестиции.

У нас има огромни дефицити в институционалната здравна, социална и психологическа подкрепа за семействата на деца с тежки заболявания. В момента тези дефицити се компенсират твърде оскъдно от групи за взаимопомощ на доброволен принцип.

Крайно необходимо е темите за детското страдание и детската смърт да излязат от полето на частния живот на засегнатите семейства и да се превърнат в обект на публични здравни и социални политики.

В този смисъл екипът на проекта формулира следните препоръки:

1) Организиране и провеждане на мащабна информационна кампания сред обществото по темите за палиативните грижи за деца и детските хосписи.

2) Инициране на специализирани курсове за детски палиативни грижи сред медицински специалисти.

3) Стимулиране на съдържателен ценностен публичен дебат по въпросите на детското страдание и детската смърт.

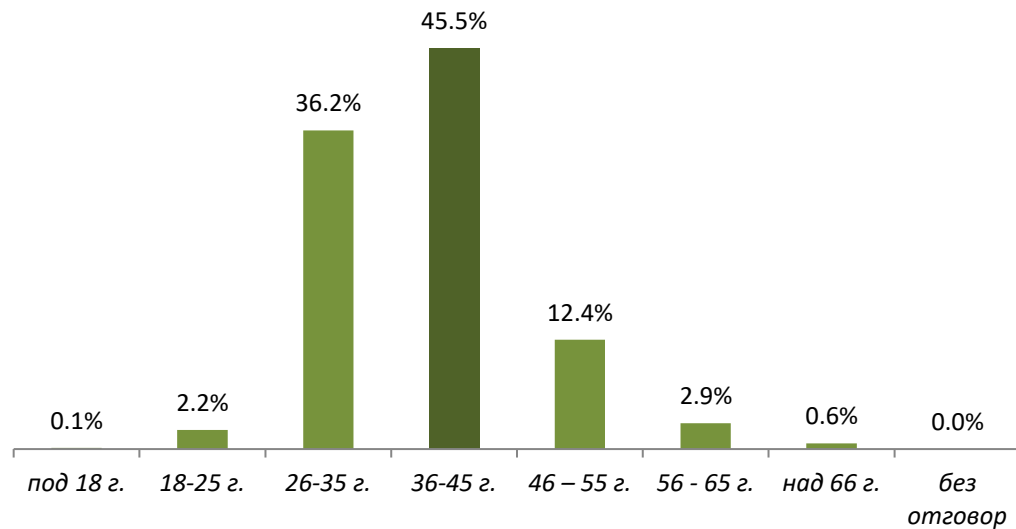
4) Провеждане на национално проучване за нуждите от детски палиативни грижи у нас и за възможностите за изграждане на детски хоспис.

5) Проучване на нормативната рамка и предлагане на регулация на въпросите за детските палиативни грижи.

Демографски профил на участниците – приложение 1

Това пилотно проучване е проведено през интернет, през платформата SurveyMonkey. В проучването се включиха общо 801 лица на антуражен принцип. В този смисъл, резултатите не са набавени чрез стохастична извадка и данните не са представителни за пълнолетното население на страната.

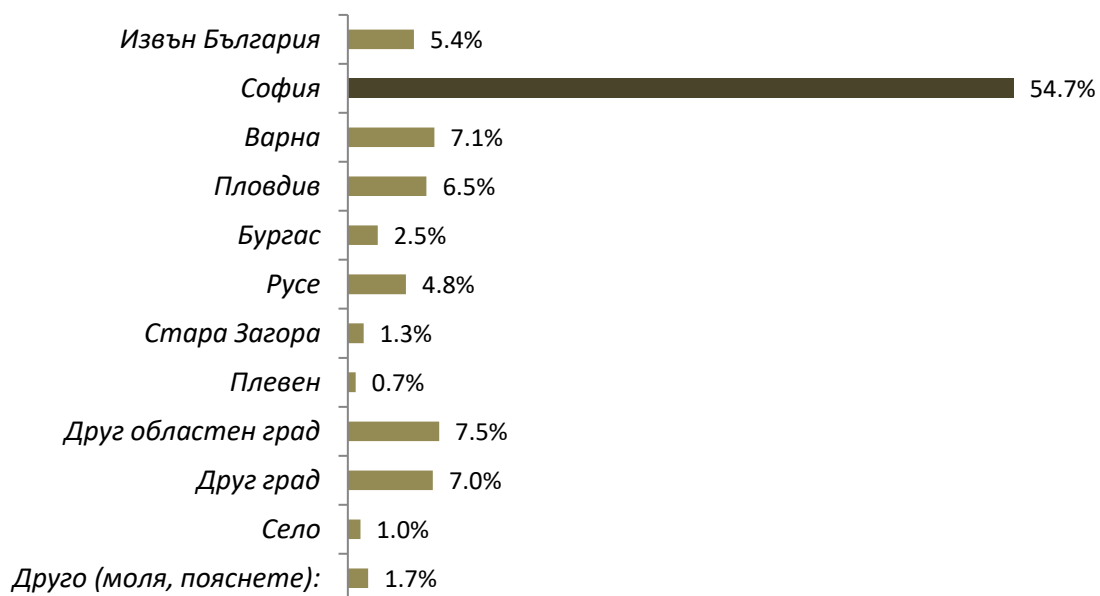
Каква е Вашата възраст?



Според националната статистика у нас лицата между 18-30 г. са 19% от населението, лицата между 51 и 60 г. са 18%, а тези над 61 г. – 29%. Става ясно, че в нашето проучване хората на възраст 26-45 г. са свръх представени. Но точно в този възрастов диапазон са разположени основните адресати на посланията на фондацията.

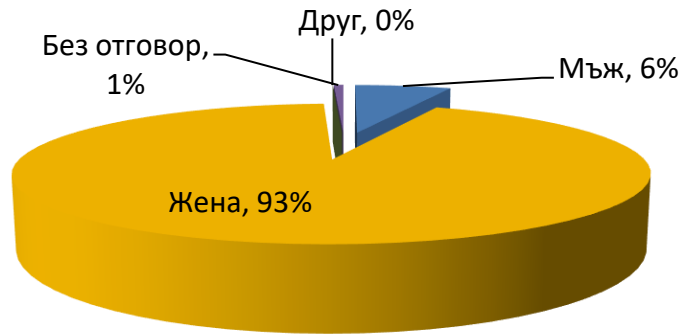
Според националната статистика 19% от пълнолетното население на страната живее в София, една трета – в областните градове, 20% в други градове и 27% на село.

Моля, отбележете Вашето местоживее в момента:

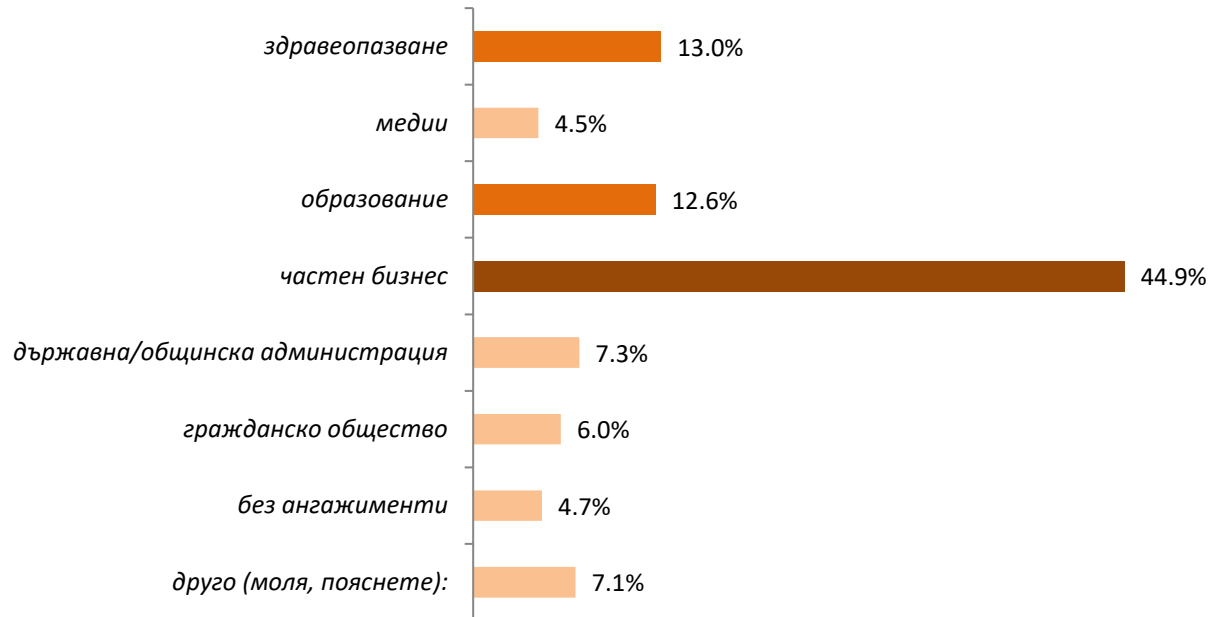


У нас на национално ниво мъжете са 47,2%, а жените – 52,8%. В пилотното анкетно проучване, което ние проведохме 93% от участниците са жени, а мъжете са едва 6%. Тези резултати са типични и за други подобни проучвания през интернет, посветени на теми, свързани със здравеопазване, образование и социални политики. Но тази структура на отговорите още веднъж показва изключителната необходимост от провеждане на национално представително социологическо проучване по въпросите за детските палиативни грижи.

Какъв е Вашият пол?



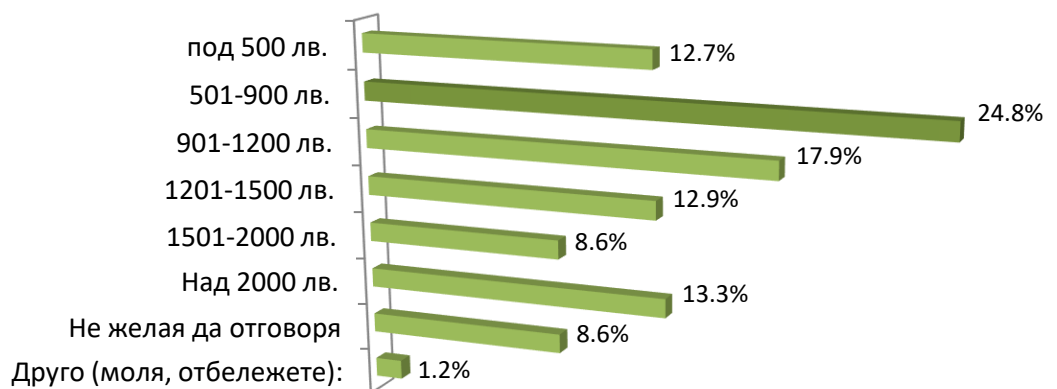
В кой сектор са основните Ви ангажменти?
(моля, отбележете само един отговор)



Каква е Вашата заетост в момента? (моля, отбележете ВСЕКИ верен отговор)

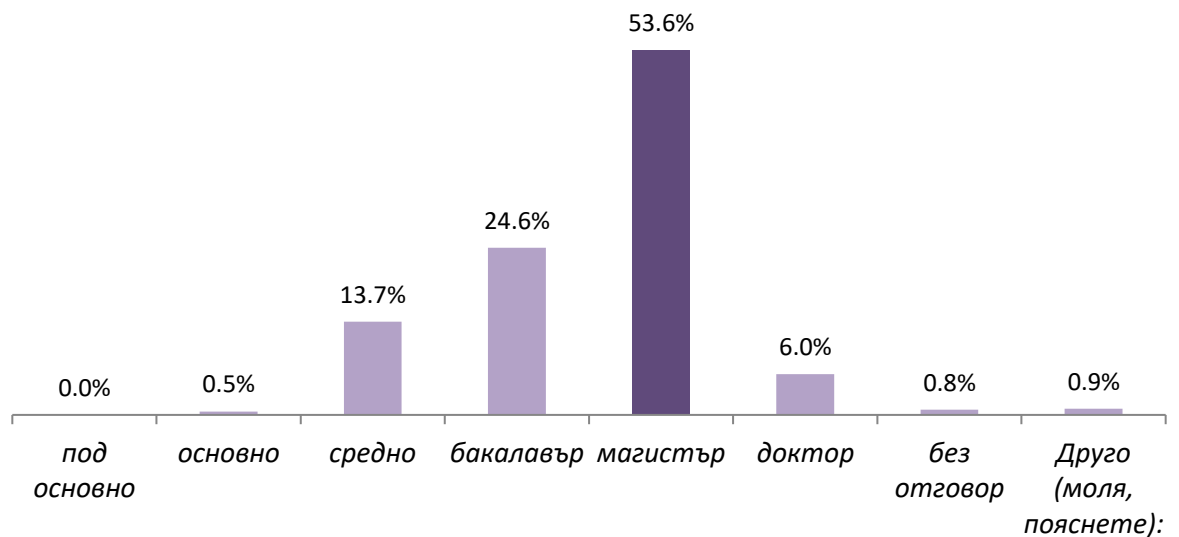


Какви са личните Ви доходи средно на месец през последната една година? (моля, отбележете в лв.)



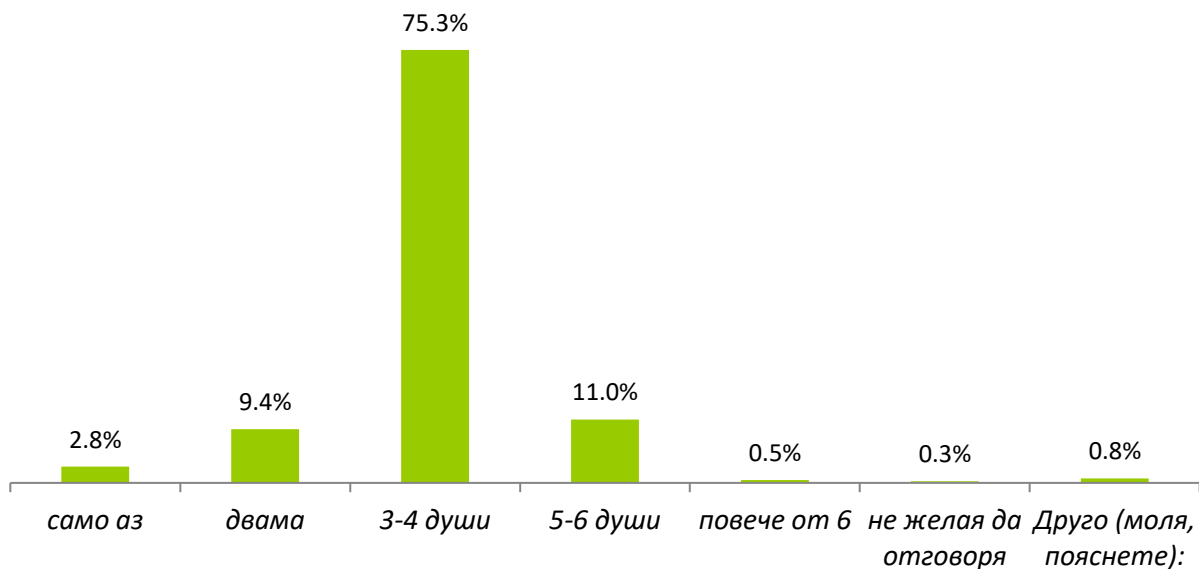
Резултатите от предходни проучвания, представителни за пълнолетното население на страната, показват, че около 5% от хората са с доходи под 200 лв., малко под 20% са с месечни доходи от 200-300 лв., една трета са с доходи между 300 и 500 лв., една четвърт с доходи между 500 и 800 лв. и едва 18% с доходи над 800 лв.

Какво е Вашето завършено образование?

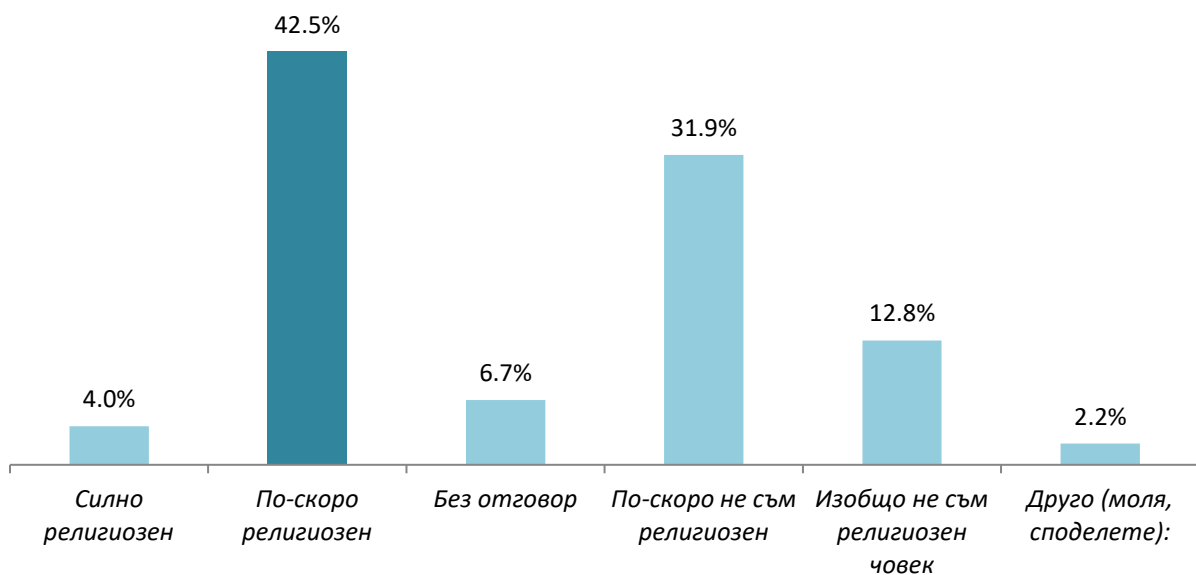


У нас висшистите са 23% от населението на страната, среднистите – 54%, а хората с основно образование – 22%. Образователната структура на участниците в пилотното анкетно проучване определено е в полза на висшистите – кумулативно респондентите с бакалавърска, магистърска и докторска образователна степен са 85% от всички отговорили или тук те са представени три пъти и половина по-силно отколкото са в действителност. В този смисъл данните от пилотното проучване отразяват мнението на по-образованите обществени групи, с по-високи доходи и на средна възраст.

От колко души се състои Вашето домакинство?



Религиозен човек ли сте? (моля, отбележете само един отговор)



Въпросник – приложение 2

ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД ДЕТСКОТО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ

Здравейте! Екипът на фондация „Ида“ е посветил дейността си на грижата за най-малките пациенти с тежки диагнози – на бебетата и децата. Това проучване е част от усилията за повишаване на качеството на медицинската, социална и психологическа подкрепа за тези най-уязвими пациенти и техните семейства. За нас е много важно да чуем мнението на хора с различен опит, възраст, занятие. Затова ще сме изключително признателни, ако отделите малко време, за да отговорите внимателно на въпросите в тази анкета. Тук няма „верни“ или „грешни“ отговори – всяко мнение е важно за нас. Анкетата е напълно анонимна. Никаква лична информация няма да бъде разкривана по какъвто и да било начин. Резултатите от проучването ще бъдат публикувани само в обобщен вид.

Ако имате някакви въпроси за изследването или дейността на фондация „Ида“, може да се свържете с Бояна Петкова на 0887-846-667 или boyana.petkova@gmail.com. Информация за нас има на <http://idahospice.org/>

1. Според Вашите собствени впечатления като цяло каква оценка заслужава **здравната система** у нас в момента? (моля, отговорете от „отличен“ – 6 до „слаб“ – 2; 0 – „нямам мнение“)

Моля, напишете:

2. Според Вашите собствени впечатления като цяло каква оценка заслужава състоянието на **детското здравеопазване** у нас в момента? (моля, отговорете от „отличен“ – 6 до „слаб“ – 2; 0 – „нямам мнение“)

Моля, напишете:

3. **Като цяло** каква е Вашата оценка за всеки един от изброените **елементи** на детското здравеопазване у нас в момента? (моля, отговорете от „отличен“ – 6 до „слаб“ – 2; 0 – „нямам мнение“)

	Вашата оценка от Отл. (6) до Слаб (2):
3.1. Медицинско оборудване в лечебните заведения
3.2. Проследяване на бременността
3.3. Качество на педиатричната грижа
3.4. Спешна помощ за деца
3.5. Болнично лечение за деца
3.6. Географско покритие на здравните услуги за деца
3.7. Престиж на лекарите-педиатри
3.8. Мотивация на специалистите по детски болести
3.9. Достъп до висококвалифицирани медицински професионалисти
3.10. Грижа за деца със скъсяващи живота заболявания

4. Какви са Вашите **очаквания** за промените в детското здравеопазване у нас през следващите 5 години? (моля, отбележете с „X“ или „✓“ само **един** отговор)

1. <input type="checkbox"/> Напълно оптимистични	2. <input type="checkbox"/> По-скоро оптимистични	3. <input type="checkbox"/> Не очаквам да има промяна	4. <input type="checkbox"/> По-скоро песимистични	5. <input type="checkbox"/> Напълно песимистични	6. <input type="checkbox"/> Не мога да преценя
--	---	--	---	--	--

Следващите въпроси се отнасят за деца, на които са поставени диагнози за заболявания, които предполагат *намаляване на очакваната продължителност на живота*. По-долу в анкетата ще наричаме тези заболявания за краткост **„тежки заболявания“**. В следващите въпроси Ви молим да изразите **лично предположение**, не се очаква да разполагате с данни по поставените теми.

5. Моля, **предположете** какъв е броят на децата у нас (*от 0 до 18 г.*), на които **всяка година** се поставят диагнози за **тежки заболявания** – такива заболявания, които предполагат намаляване на очакваната продължителност на живота: (*моля, отбележете с „X” или „✓” само един отговор*)

1. <input type="checkbox"/> По-малко от 50 деца	2. <input type="checkbox"/> Между 51 и 100	3. <input type="checkbox"/> Между 101 и 200	4. <input type="checkbox"/> Между 201 и 400 деца	5. <input type="checkbox"/> Повече от 400 деца	6. <input type="checkbox"/> Не мога да отговоря	7. Друго (<i>моля, напишете</i>):
---	--	---	--	--	---	--

6. Моля, предположете какъв е броят на децата (*от 0 до 18 г.*), които умират у нас всяка година от **тежки заболявания**: (*моля, отбележете с „X” или „✓” само един отговор*)

1. <input type="checkbox"/> По-малко от 50 деца	2. <input type="checkbox"/> Между 51 и 100	3. <input type="checkbox"/> Между 101 и 200	4. <input type="checkbox"/> Между 201 и 400 деца	5. <input type="checkbox"/> Повече от 400 деца	6. <input type="checkbox"/> Не мога да отговоря	7. Друго (<i>моля, напишете</i>):
---	--	---	--	--	---	--

7. Моля, предположете каква е **средната** продължителност на живота на децата у нас, **след** като са им поставени диагнози за **тежки заболявания**: (*моля, отбележете с „X” или „✓” само един отговор*)

1. <input type="checkbox"/> По-малко от 3 месеца	2. <input type="checkbox"/> Между 3 и 6 месеца	3. <input type="checkbox"/> Между 6 и 12 м.	4. <input type="checkbox"/> Между 12 и 24 месеца	5. <input type="checkbox"/> Повече от 24 месеца	6. <input type="checkbox"/> Не мога да отговоря	7. Друго (<i>моля, напишете</i>):
--	--	---	--	---	---	---

8. Моля, предположете **кои институции** у нас предлагат професионална подкрепа за деца с **тежки заболявания**: (*моля, отбележете ВСЕКИ верен отговор*)

8.1. Специализирани държавни болници	<input type="checkbox"/>
8.2. Специализирани частни болници	<input type="checkbox"/>
8.3. Домове за медико-социална грижа за деца (ДМСГД)	<input type="checkbox"/>
8.4. Домове за хора с увреждания	<input type="checkbox"/>
8.5. Друго (<i>моля, напишете</i>):	<input type="checkbox"/>
8.6. Не мога да отговоря	<input type="checkbox"/>

9. Вие лично чували ли сте **досега** за „хоспис за деца с тежки заболявания”? (*моля, отбележете само един отговор*)

1. <input type="checkbox"/> Да, често	2. <input type="checkbox"/> Да, рядко	3. <input type="checkbox"/> Не, не съм	4. <input type="checkbox"/> Не помня
---------------------------------------	---------------------------------------	--	--------------------------------------

„**Детският хоспис**“ представлява център, който предлага палиативни грижи - висококачествена медицинска, психологическа, духовна и социална подкрепа за деца, които имат диагнози, предполагащи намаляване на очакваната продължителност на живота и за техните семейства.

У нас такъв детски хоспис все още не съществува.

10. Според Вашата собствена преценка, необходимо ли е **изграждането** на хоспис за деца с тежки заболявания у нас? *(моля, отбележете само един отговор)*

1. <input type="checkbox"/> Изключително необходимо е	2. <input type="checkbox"/> По-скоро е необходимо	3. <input type="checkbox"/> Не мога да преценя	4. <input type="checkbox"/> По-скоро не е необходимо	5. <input type="checkbox"/> Изобщо не е необходимо
---	---	--	--	--

11. Според Вашето собствено мнение, колко важно е един детски хоспис да предлага всяка една от **изброените услуги**: *(моля, отбележете по един отговор на ВСЕКИ ред)*

	Много е важно	По-скоро е важно	Нямам мнение	По-скоро не е важно	Никак не е важно
11.1. Облекчаване на телесното страдание	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.2. Облекчаване на симптомите на болестта	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.3. Психологическа подкрепа за децата	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.4. Психологическа подкрепа за семействата	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.5. По-качествен социален живот за децата	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.6. Духовна и/или религиозна подкрепа	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.7. Образователни услуги за децата	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.8. Подходящи за възрастта забавления	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.9. Информационни услуги за родителите	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.10. Информационни услуги за обществото	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
11.11. Друго <i>(моля, напишете)</i> :	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>

12. Моля, предположете каква е **дневната издръжка** у нас в момента по Здравна каса (НЗОК) за болнично лечение на едно терминално болно дете (дете с „очаквана продължителност на живота по-малка от 6 месеца“): *(моля, отбележете само един отговор)*

1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/> Друго:	7. <input type="checkbox"/>
По-малко от 50 лв. на ден	Между 50 и 100 лв. на ден	Между 101 и 150 лв. на ден	Между 151 и 200 лв. на ден	Повече от 200 лв. на ден	...	Не мога да предположа

13. Според Вашата собствена преценка, каква **би трябвало** да бъде дневната издръжка за специализирана грижа на едно терминално болно дете? *(моля, отбележете само един отговор)*

1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/> Друго:	7. <input type="checkbox"/>
По-малко от 50 лв. на ден	Между 50 и 100 лв. на ден	Между 101 и 150 лв. на ден	Между 151 и 200 лв. на ден	Повече от 200 лв. на ден	...	Не мога да отговоря

14. Според Вашите лични разбирания, кой трябва да поеме **финансовите разходи** за грижата за деца с тежки заболявания? *(моля, отбележете на първо, на второ и на трето място)*

- А) Държавата
- Б) Родителите
- В) Религиозните общности
- Г) Гражданският сектор (НПО)
- Д) Здравната каса (НЗОК)
- Е) Частни застрахователи
- Ж) Индивидуални дарители (физически лица)
- З) Корпоративни дарители (бизнес)
- И) Международни донорски организации

К) Друго (моля, напишете):

.....

(моля, изберете и напишете съответната буква)

На първо място:, на второ място: на трето място:

15. Бихте ли одобрили едно тежко болно дете да извършва изброените **дейности**, ако здравословното му състояние го позволява: (моля за отговор на **ВСЕКИ** ред)

	напълно одобрявам	по-скоро одобрявам	не мога да преценя	по-скоро не одобрявам	изобщо не одобрявам
15.1. Да посещава масово училище/градина	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
15.2. Да посещава обществени места	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
15.3. Да пътува с масов градски транспорт	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
15.4. Да участва в увеселителни занимания	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
15.5. Да казва на други деца за болестта си	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
15.6. Да крие от другите деца болестта си	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
15.7. Друго (моля, напишете):	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>

16. Моля, отбележете **доколко** следните цитати се доближават до собствените Ви разбирания:

16.1. „В България нямаме нужда от детски хоспис, защото обичаме децата си и предпочитаме да се грижим за тях у дома, ако страдат от скъсяващо живота заболяване.“

1. <input type="checkbox"/> Напълно съвпада с моите разбирания	2. <input type="checkbox"/> По-скоро съвпада с моите разбирания	3. <input type="checkbox"/> Не мога да преценя	4. <input type="checkbox"/> По-скоро се различава от моите разбирания	5. <input type="checkbox"/> Напълно се различава от моите разбирания
--	---	--	---	--

16.2. „Българското общество е бедно и затова е по-важно да инвестираме ресурси в здравите деца, а не в тези, които така или иначе скоро ще починат.“

1. <input type="checkbox"/> Напълно съвпада с моите разбирания	2. <input type="checkbox"/> По-скоро съвпада с моите разбирания	3. <input type="checkbox"/> Не мога да преценя	4. <input type="checkbox"/> По-скоро се различава от моите разбирания	5. <input type="checkbox"/> Напълно се различава от моите разбирания
--	---	--	---	--

16.3. „Не само продължителността на живота, но и качеството на живот са важни за всяко дете. Затова трябва да правим най-доброто възможно дори и за децата, които са засегнати от скъсяващи живота заболявания.“

1. <input type="checkbox"/> Напълно съвпада с моите разбирания	2. <input type="checkbox"/> По-скоро съвпада с моите разбирания	3. <input type="checkbox"/> Не мога да преценя	4. <input type="checkbox"/> По-скоро се различава от моите разбирания	5. <input type="checkbox"/> Напълно се различава от моите разбирания
--	---	--	---	--

16.4. „Палиативните грижи служат повече за успокоените на съвестта на възрастните, а не толкова за помощ на децата, защото децата възприемат света по друг начин.“

1. <input type="checkbox"/> Напълно съвпада с моите разбирания	2. <input type="checkbox"/> По-скоро съвпада с моите разбирания	3. <input type="checkbox"/> Не мога да преценя	4. <input type="checkbox"/> По-скоро се различава от моите разбирания	5. <input type="checkbox"/> Напълно се различава от моите разбирания
--	---	--	---	--

17. Според Вашето лично мнение **като цяло** наличието на терминално заболяване на дете **в семейството** какво влияние оказва върху всяко едно от изброените: (моля, отбележете на ВСЕКИ ред)

	Напълно позитивно	По-скоро позитивно	Не оказва влияние	По-скоро негативно	Напълно негативно
17.1. Доходи на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.2. Другите деца в семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.3. Социален живот на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.4. Културен живот на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.5. Духовен живот на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.6. Сексуален живот на родителите	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.7. Сплотеност на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.8. Кариера на родителите	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.9. Развлечения на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
17.10. Почивка на семейството	1. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>

Следващите въпроси могат да бъдат възприети като обременяващи от някои хора. Моля, прескочете този блок от въпроси или прекъснете да отговаряте, ако почувствате, че те Ви изтощават емоционално и отидете направо на демографската част в края на анкетата.

18. Вие лично имате ли **познати**, кои са преживели загуба на дете? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Да	2. <input type="checkbox"/> Не	3. <input type="checkbox"/> Не желая да отговоря
--------------------------------	--------------------------------	--

19. Вие лично преживявали ли сте **съмнения** за тежко заболяване на Ваше собствено дете?

1. <input type="checkbox"/> Да	2. <input type="checkbox"/> Не	3. <input type="checkbox"/> Не желая да отговоря
--------------------------------	--------------------------------	--

20. Вие лично имате ли дете, което е **диагностицирано** със заболяване, което предполага намалена очаквана продължителност на живота? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Да	2. <input type="checkbox"/> Не	3. <input type="checkbox"/> Не желая да отговоря
--------------------------------	--------------------------------	--

21. Вие лично имате ли дете, починало от тежко заболяване? (моля, отбележете всеки верен отговор)

1. <input type="checkbox"/> Не	2. <input type="checkbox"/> Да, преди раждането	3. <input type="checkbox"/> Да, на възраст под 1 г.	4. <input type="checkbox"/> Да, на между 1 и 3 г.	5. <input type="checkbox"/> Да, на между 4 и 10 г.	6. <input type="checkbox"/> Да, на 11 - 18 г.	7. <input type="checkbox"/> Не желая да отговоря
--------------------------------	---	---	---	--	---	--

22. Ако имате дете, което в момента е болно от скъсяващо живота заболяване, бихте ли споделили каква е поставената диагноза?

1. <input type="checkbox"/> Нямам	2. <input type="checkbox"/> Без отговор	3. <input type="checkbox"/> Диагнозата е: ...
-----------------------------------	---	---

23. Ако имате починало дете, бихте ли споделили каква беше неговата диагноза? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Нямам	2. <input type="checkbox"/> Без отговор	3. <input type="checkbox"/> Диагнозата беше: ...
-----------------------------------	---	--

24. Ако сте имали дете със скъсяващо живота заболяване, наложи ли Ви се да доплащате за медицинска грижа? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Не съм имал/а	2. <input type="checkbox"/> Без отговор	3. <input type="checkbox"/> Не се е налагало доплащане	4. <input type="checkbox"/> Наложил се доплащане:
---	---	--	--

25. Ако сте имали дете, починало от скъсяващо живота заболяване, бихте ли споделили къде беше лекувано то? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Не съм имал/а	2. <input type="checkbox"/> Без отговор	3. <input type="checkbox"/> Беше лекувано в: ...
---	---	--

26. Ако сте имали дете, починало от скъсяващо живота заболяване, бихте ли споделили къде почина то? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Не съм имал/а	2. <input type="checkbox"/> Без отговор	3. <input type="checkbox"/> У дома	4. <input type="checkbox"/> В болница	5. <input type="checkbox"/> Друго: ...
---	---	------------------------------------	---------------------------------------	--

ДЕМОГРАФСКИ ВЪПРОСИ

27. Каква е Вашата възраст? (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> под 18 г.	2. <input type="checkbox"/> 18-25 г.	3. <input type="checkbox"/> 26-35 г.	4. <input type="checkbox"/> 36-45 г.	5. <input type="checkbox"/> 46 - 55 г.	6. Над 55 г.	7. <input type="checkbox"/> без отговор
---------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	--	--------------	---

28. Какъв е Вашият пол?

1. <input type="checkbox"/> Жена	2. <input type="checkbox"/> Мъж	3. <input type="checkbox"/> Друг	4. <input type="checkbox"/> без отговор
----------------------------------	---------------------------------	----------------------------------	---

29. Моля, отбележете Вашето местоживееие в момента: (моля, отбележете)

1. <input type="checkbox"/> Извън България	2. <input type="checkbox"/> Град:	3. <input type="checkbox"/> Село: ...	4. <input type="checkbox"/> без отговор
--	--	---------------------------------------	---

30. Какви са личните Ви доходи **средно на месец** през последната една год.? (моля, отбележете в лв.)

1. <input type="checkbox"/> под 500	2. <input type="checkbox"/> 501-900	3. <input type="checkbox"/> 901-1200	4. <input type="checkbox"/> 1201-1500	5. <input type="checkbox"/> 1501-2000	6. Над 2000	7. <input type="checkbox"/> без отговор
-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------	-------------	---

31. Каква е Вашата заетост в момента? (моля, отбележете ВСЕКИ верен отговор)

1. <input type="checkbox"/> не работя	2. <input type="checkbox"/> работя на трудов договор	3. <input type="checkbox"/> работя на гражд. договори	4. <input type="checkbox"/> работя в сивия сектор	6. Друго: ...	7. <input type="checkbox"/> без отговор
---------------------------------------	--	---	---	------------------	---

32. Какво е Вашето завършено образование?

1. <input type="checkbox"/> под основно	2. <input type="checkbox"/> основно	3. <input type="checkbox"/> бакалавър	4. <input type="checkbox"/> магистър	5. <input type="checkbox"/> доктор	6. <input type="checkbox"/> без отговор
---	-------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	------------------------------------	---

33. От колко души се състои Вашето домакинство?

1. <input type="checkbox"/> само аз	2. <input type="checkbox"/> двама	3. <input type="checkbox"/> 3-4 души	4. <input type="checkbox"/> 5-6 души	5. <input type="checkbox"/> повече от 6	6. <input type="checkbox"/> без отговор
-------------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	---	---

34. В кой сектор са **основните** Ви ангажименти? (моля, отбележете до два отговора)

1. <input type="checkbox"/> здраве-опазване	2. <input type="checkbox"/> медии	3. <input type="checkbox"/> частен бизнес	4. <input type="checkbox"/> държавна администрация	5. <input type="checkbox"/> НПО	6. Друго: ...	7. <input type="checkbox"/> без ангажименти
---	-----------------------------------	---	--	---------------------------------	------------------	---

35. Религиозен човек ли сте? (моля, отбележете само един отговор)

1. <input type="checkbox"/> Силно религиозен	2. <input type="checkbox"/> По-скоро религиозен	3. <input type="checkbox"/> Без отговор	4. <input type="checkbox"/> По-скоро не съм религиозен	5. <input type="checkbox"/> Изобщо не съм религиозен човек
--	---	---	--	--

36. Ако искате да спделите нещо с нас, може да го направите тук:

.....

Много Ви благодарим за отделеното време и внимание! Резултатите от проучването ще бъдат представени публично и оповестени на сайта на фондация „Ида“. Ако искате да се свържете с нас, може да ни се обадите на тел. 0887-846-667 или да ни пишете на boyana.petkova@gmail.com.
Информация за нас има на <http://idahospice.org/>

Релевантна литература²¹ - приложение 3

1. Александрова, С. (2005). *Хосписни грижи – мениджмънт и етика*. Издателски център на МУ-Плевен.
2. Ариес, Ф. (2004). *Човекът пред смъртта. II. Подивялата смърт*, ИК „Лик“.
3. Аристотел. (1993). *Никомахова етика*. Прев. Ангелова, Т., изд. ГАЛ-ИКО, София
4. Видева, Н. (2013). *Феминистки проекции*. Университетско издателство „Св. Климент Охридски“.
5. Гадамер, Х. Г. (2014). *Загадката на здравето*. Изд. Нов български университет.
6. Деспотова-Толева, Л. (2007). Детето като пациент, нуждаещ се от палиативни грижи. Сп. *Med Info*, бр. 2, 2007 г. Извлечено на 12.12.2017 г. от: <https://www.medinfo.bg/spisanie/2007/2/statii/deteto-kato-pacient-nujdaesht-se-ot-paliativni-griji-190>
7. Йотов, С. (2004). *Равенство и егалитаризъм: Опит за осмисляна на социалната държава*, изд. Агата-А.
8. Кант, И. (1797). *Основи на метафизика на нравите*, прев. В. Топузова, изд. Наука и изкуство, 1974.
9. Керековски, И. (1989). *Етика в педиатрията*. Изд. Медицина и физкултура.
10. Кънева, В. (2011). Автономията като идеал и действителна способност. *Автономия и биоетика. Първа част*. Съст. Кънева, В., изд. Критика и Хуманизъм, стр. 10.
11. Кънева, В. (2013). *Автономия и биоетика*. Университетско издателство „Св. Климент Охридски“.
12. Кънева, В. (2013). *Граници на биоетиката*, Университетско издание „Св. Климент Охридски“.
13. Кънева, В. (2015). Решение за преустановяване на лечението и поддържане на живота при некомпетентни пациенти. *Етични и правни граници на съвременните медицински грижи*. Съст. Кънева, В., Ставру, С., Университетско издателство „Св. Климент Охридски“, с. 158-178.
14. Миков, И. (2015). Топоси на етическото кодиране в социалното развитие. *Етика и развитие: българският контекст. Сборник студии*, изд. Фабер.
15. Министерство на труда и социалната политика. (2017). *Национална стратегия за дългосрочна грижа*. Извлечено на 01.12.2017 г. от: <http://www.strategy.bg/StrategicDocuments/View.aspx?lang=bg-BG&Id=882>

²¹ Изготвена от М. Габровска

16. Национална мрежа за децата. (22.11.2013). Становище на Национална мрежа за децата по проекта за Стратегия за дългосрочна грижа. Извлечено на 01.12.2017 г. от: <http://nmd.bg/stanovishte-na-natsionalna-mrezha-za-detsata-po-proekta-za-strategiya-za-dalgotrochna-grizha/>
17. ООН. (1989). *Конвенция на ООН за правата на детето*. Извлечена на 15.04.2017 г. от: https://www.unicef.org/magic/media/documents/CRC_bulgarian_language_version.pdf
18. Петкова, Б. (2015). Подарено време: продължаване на бременността при диагнози, „несъвместими с живота“, и перинатален хоспис. *Етични и правни граници на съвременните медицински грижи*. Съст. Кънева, В., Ставру, С. Университетско издателство „Св. Климент Охридски“, с. 60-73
19. Роудс, Р. (2008). Смърт или осъждане: отказът за лечение на един юноша. *Автономия и биоетика. Първа част*. Кънева, В. (съст.), 2011. Изд. Критика и Хуманизъм.
20. Световна здравна организация. (2004). *Облекчаване на болката и палиативни грижи при деца, болни от рак*, изд. Институт „Отворено общество“.
21. Ставру, С. (2016). Една история за липсващите 50 грама. Източник: <https://www.challengingthelaw.com/medicinsko-pravo/50-grama/>
22. Толева, Л. Д. (2004). *Палиативна медицина в детска възраст*. Изд. ВАП, Пловдив.
23. Тулмин, Ст. (2002). *Завръщане към разума*, изд. Критика и Хуманизъм.
24. Фуко, М. (1994). *Раждането на клиниката. Археология на медицинския поглед*. УИ „Св. Климент Охридски“.
25. Христова, Ст. (2014). *Биоетичните решения*. Авангард Прима, София.
26. Adorno, T. W. (1966). *Negative Dialectics*. Ashton, A. B. (trans.), London: Routledge, 1990.
27. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric AIDS. (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, Vol. 103:1.
28. Amery, J. (2009). *Children's Palliative Care in Africa*, Oxford University Press.
29. Aries, P. (1962). *Centuries of Childhood: A Social History of Family Life*. New York: Vintage.
30. Asch, D. A. (1996). The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *N Engl J Med* 1996;334:1374-9.
31. Beale, E.A, Baile, W.F, Aaron, J. (2005). Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol.*, 23:15.
32. Beauchamp T., Childress J. (2008) *Principles of Biomedical Ethics. 6th ed.* Oxford University Press.

33. Beckmann, J. (2009). *Ethische Herausforderungen der modernen Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg, s. 399-497.
34. Bell, B. (06.2016). Taken from life: The unsettling art of death photography, *BBC*. Извлечено на 10.06.2016 г. от: www.bbc.com/news/uk-england-36389581?ocid=socialflow_facebook&ns_mchannel=social&ns_campaign=bbcnews&ns_source=facebook
35. Billings, J. A. (2014). Palliative Sedation. *Palliative Care and Ethics*. Quill, T. E., Miller, F. G. (eds.). Oxford University Press.
36. Bluebond-Langer, M. (1977). *The private worlds of dying children*. Princeton University Press.
37. Bourdieu, P. (1993). The Space of Points of view. In: Bourdieu et al., *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society*. Stanford University Press.
38. Bqkovski, P. (2011). Palliative Care in the European Union. Library of the European Parliament, Извлечено на 19.10.2014 г. от: [http://www.europarl.europa.eu/RegData/bibliotheque/briefing/2011/110192/LDM_BRI\(2011\)110192_REV1_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/bibliotheque/briefing/2011/110192/LDM_BRI(2011)110192_REV1_EN.pdf)
39. British Medical Association. (2001). *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People*. London: BMJ Books.
40. Brok, D. (1989). Children's Competence for Health Care Decision-making. *Philosophy and Medicine*, vol. 33, Kluwer Academic Publishers.
41. Bubeck, D. (1995). *Care, Gender and Justice*. Oxford: Clarendon Press.
42. Buchanan, A. E., Brock, D.W. (1990). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge University Press.
43. Cassel, E. (1986). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Oxford University Press.
44. Cassidy R. (1996). Tell all the truth? Shepherds, liberators, or educators. In: Cassidy R., Fleischman A. R., (eds.) *Pediatric Ethics: From Principles to Practice*. Amsterdam: Harwood Academic.
45. Cavell, S. (1996). Comments on Veena Das's Essay "Langage and Body: Transactions in the Construction of Pain", *Social Suffering*, p. 94-95.
46. Charmaz, K. (1983). Loss of Self: a fundamental for of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, № 2, извлечено от: https://qmulplus.qmul.ac.uk/pluginfile.php/158532/mod_book/chapter/3334/Charmaz%20K.pdf
47. Crocker, D., Robeyns, I. (2009). Capability and agency. In: Morris, C. W. (ed.), *Amartya Sen*. Cambridge University Press.
48. Diekema, D. (02.2004). Parental refusal of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 25, p. 243-264.

49. Dowden, St. J.(2009). Palliative Care in Children. In: *Managing Pain in Children: A Clinical Guide*. Blackwell Publishing Ltd.
50. Egnew, T. R. (2009). Suffering, Meaning, and Healing: Challenges of Contemporary Medicine. *Annals of Family Medicine*, vol. 7(2), источник: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2653974/>
51. Ellis, R, Leventhal, B. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-oncology*.
52. Engster, D. (2004). Care Ethics and Natural Law Theory: Toward an Institutional Political Theory of Carings. *The Journal of Politics*, Vol. 66, No. 1.
53. Engster, D. (2005). Rethinking Care Theory: The Practice of Caring and the Obligation to Care. *Hypatia*, 50.
54. Engster, Daniel. *The Heart of Justice: Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
55. European Journal of Palliative Care. (2007). Standarts for pediatric palliative care in Europe. Vol. 14. № 6, p. 238-241. Извлечено на 19.10.2014 г. от: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>
56. Glaser, B. G., Strauss, A. L. (2005). *Awareness of Dying*, Aldine Transaction.
57. Goldie, J., Schwartz, L., Morrison, J. (2005). Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis. *J Med Ethics.*, Vol. 31:7.
58. Goldman L., Dennis, A., edit. (2004). *Cecil's Text Book of Medicine, Approach to medicine, the patient, and the medical profession: medicine as learned and humane profession*. Saunders, 22nd ed., 2004;1:1-2.
59. Gooding, R. (1996). Structures of Political Order: The Relational Feminist Alternative. *Political Order: NOMOS* 38, p. 498-521.
60. Grisso, T., Vierling, L. *Minors' Consent to Treatment: A Developmental Perspective*. Извлечено на 13.04.2017 г. от: <http://www.kidscounsel.org/Minors'%20Consent%20to%20Treatment.pdf>
61. Hegde, B. M. (1999). Science and the art of medicine. *Journal of Indian Academy of Clinical Medicine*. 1999;4:1-3. Извлечено на 17.02.2017 г. от: www.indegene.com/main/issues/indlsses11.asp
62. Hinds, P. S., Schum, L., Bake, J. N., Wolfe, J. (2005b). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of Palliative Medicine*, 8.
63. Hoegland, S. (1991). Some Truths about Caring. In: *Feminist Ethics*, ed. Claudia Card, Lawrence: University Press of Kansas.
64. Jones, B. L., Contro, N., Koch, K. D. (02.2014). The Duty of the Physician to Care for the Family in Pediatric Palliative Care: Context, Communication, and Caring. *Pediatrics*, Vol. 133:1, извлечено на 15.10.2016 г. от:

http://pediatrics.aappublications.org/content/133/Supplement_1/S8

65. Kao H, Conant R, Soriano T. (2009). The past, present, and future of house calls. *Clinics in Geriatrics Med.* 2009, 25: 19-34.
66. Kittay, E. (2008). Ideal Theory Bioethics and the Exclusion of People with Severe Cognitive Disabilities. In: *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*, ed. Lindemann, H., Verkerk, M., Walker, M. U., Cambridge University Press.
67. Kittay, E. (2009). The Ethics of Philosophizing: Ideal Theory and the Exclusion of People with Severe Cognitive Disabilities. *Feminist Ethics and Social and Political Philosophy: Theorizing the Non-Ideal*. Springer, p. 121-146.
68. Kleinman, A.; Das, V.; Lock, M. (1997). *Social suffering*. Berkeley: University of California Press.
69. Koppelman, L. (2007). *A New Analysis of the Best Interest Standard and Its Crucial Role in Pediatric Practice*. 2007 AAP National Conference and Exhibition Section on Bioethics Program, San Francisco, CA . Извлечено на 21.11.2015 г. от: <https://www2.aap.org/Sections/bioethics/PDFs/KopelmanSpeech2007.pdf>
70. Koppelman, L. (2009). Using the Best-Interests Standard in Treatment Decisions for Young Children. *Pediatric Bioethics*. p. 23-24.
71. Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med.*, 351:12.
72. Kriechbergs, U., Vladimarsdottir, U., Onelov, E., et al. (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23.
73. Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Routledge, 2007.
74. Laurinda, A. (2013). *Hospital Life: Theory and Practice From the Medieval to the Modern*. Pieterien: Peter Lang AG.
75. League of Nations. (26.09.1924). *Geneva Declaration of the Rights of the Child*. Извлечено на 20.11.2015 г. от: <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm>
76. Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, vol. 121:5.
77. Levetown, M. (2011). Defining beneficence in the face of death: symptom management in dying children. *Clinical Ethics in Pediatrics. A Case-Based Textbook*. Diekema, D., Mercurio, M., Adam, M. (eds.), Oxford University Press, p. 137-141.
78. Matthews, G. B. (1989) Children's Conceptions of Illness and Death. *Philosophy and Medicine*, vol. 33, Kluwer Academic Publishers.
79. Michelson, K. N., Steinhorn, D. M. (2007). Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Ped Emerg Med*, 2007 Sep; 8(3): 212-219, извлечено на 15.12.2016 г. от: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2344130/>

80. Mill, J. S. (1859). *Utilitarianism and On Liberty: Including Mill's 'Essay on Bentham' and Selections from the Writings of Jeremy Bentham and John Austin*, Sec. ed., Warnock, M. (ed.). Blackwell Publishing.
81. Momene, R. (2015). Negative Stereotypes and Attitudes linked to Disability. Извлечено на 12.02.2017 г. от: <http://www.atlascorps.org/blog/negative-stereotypes-and-attitudes-linked-to-disability/>; Block, L. Stereotypes About People With Disabilities. Извлечено на 10.02.2017 г. от: <http://www.disabilitymuseum.org/dhm/edu/essay.html?id=24>
82. Morita, T., Tsuneto, S., Shima, Y. (2002). Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24.
83. Namkung, E. H., Song, J., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., Floyd, F. J. (2015). The Relative Risk of Divorce in Parents of Children with Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *American Journal of Intellectual Developmental and Disability*, 2015 Nov; 120(6): 514–526, источник: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4624231/>
84. Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Barkley: University of California Press.
85. Nussbaum, M. (2007). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press.
86. Nussbaum, M. (2011). *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Harvard University Press
87. Open Society Foundations. (2011). *Palliative Care as a Human Right*. Извлечено на 19.10.2014 г. от: <http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf>
88. Pernick, M. (1981). Childhood death and medical ethics: an historical perspective on truth-telling in pediatrics. In: Ganos D et al., eds. *Difficult Decisions in Medical Ethics: The Fourth Volume in a Series on Ethics, Humanism, and Medicine*.
89. Quill, T.E., Cassel, C. K. (1995). Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med.*, 122(5).
90. Rajmakers, N. J., Van Zuylen, L., Costantini, M., et al. (2012). Issues and needs in end-of-lifedecision making: an international modified Delphi study. *Palliat Med* 2012; 26.
91. Renault, E. (2010). A Critical Theory of Social Suffering. *Critical Horizons*, Vol. 11.2, p. 221-241.
92. Reynolds, K. (05.2014). *Perceptions of childhood*. Извлечено на 10.06.2016 г. от: <https://www.bl.uk/romantics-and-victorians/articles/perceptions-of-childhood>
93. Rhodes, R., Holzman I. R. (2014). Is the Best Interest Standard good for pediatrics. *Pediatrics. Official Journal of The American Academy of Pediatrics*, v. 134/2, s. 121-129.

94. Robeyns, I. (2006). The Capability Approach: a theoretical survey, *Journal of Human Development*, Vol. 6, Issue 1, 2006, p. 93-117.
95. Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., Hong, J. (2010). Long-Term Effects of the Death of a Child on Parents' Adjustment in Midlife. *J Fam Psychol*. 2008 Apr; 22(2): 203-211, источник: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2841012/>
96. Ross, L. F. (1998). Children, Families and Health Care Decision-making. *Journal of Medical Ethics*, p. 191-192. Извлечено на 20.11.2015 г. от: <http://jme.bmj.com/content/26/4/291.2.full>
97. Sen, A. (1980). Equality of what?. Tanner Lecture of Human Values. In: *Choice, Welfare and Measurement*. Oxford, 1982, p.354, 361.
98. Sen, A. (1992). *Inequality Reexamined*, Clarendon Press
99. Sloane, David (10.2005). Not Designed Merely to Heal: Women Reformers and the Emergence of Children's Hospitals. *The Journal of the Gilded Age and Progressive Era*, Vol. 4, № 4.
100. Spinetta, JJ, Rigler, D, Karon, M. (1973). Anxiety in the dying child. *Pediatrics*, Vol. 52:6.
101. Stoll, B. J., Hansen, N. I., Bell, E. F., Shankaran, S., Laptook, A. R., Walsh, M.C., et al. (2010). Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics* 2010, 126.
102. Together for Short Lives. (2011). *Life-limiting and life-threatening conditions in children and young people in the United Kingdom; national and regional prevalence in relation to socioeconomic status and ethnicity*. Извлечено на 20.12.2014 г. от: [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1100/Leeds University Children's Hospices UK - Ethnicity Report.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1100/Leeds_University_Children's_Hospices_UK_-_Ethnicity_Report.pdf)
103. Tronto, J. (1994). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
104. Tronto, J. C. (1995). Care as a Basis for Radical Political Judgements, *Hypatia*, vol. 10.2.
105. Truog, R. D., Mayer, E. C., Burns, J.P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2006, 34.
106. Turkel, S., Pao, M. (2007). Late Consequences of Pediatric Chronic Illness. *Psychiatr Clin North Am*. 2007 Dec; 30(4): 819-835, Источник: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2169505/>
107. Turkoski, B. B. *A mother's orders about truth telling*. *Home Healthcare Nurse*. 2003.
108. Walco, G. A., Cassidy, R. C., Schechter, N. L. Pain, Hurt and Harm: The Ethics of Pain Control in Infants and Children. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 331, № 8, p. 541. Извлечено на 15.10.2014 г. от: <http://www.cirp.org/library/walco/>
109. Walker, M. (2003). *Moral contexts*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers.

110. Weitz, R. (2003). *The politics of women's bodies: Sexuality, Appearance and Behavior*. Oxford University Press.
111. White, M. (2011). The End at the Beginning. *The Ochsner Journal*. Vol. 11(4), s. 309-316.
Извлечено на 21.11.2015 г. от:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241062/>
112. Wilkinson, I. (2005). *Suffering. A Sociological Introduction*, Cambridge: Polity Press.
113. Wilkinson, I., Kleinman, A. (2016). *A Passion for Society: How We Think About Human Suffering*, University of California Press.
114. Wolfe, J., Friebert, S., Hilden, J., Wolfe, J., Friebert, S., Hilden, J. (2002). Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. *Pediatr Clin North Am.*, 49:4.
115. Wolfe, L. (2004). Should parents speak with a dying child about impending death? [comment]. *N Engl J Med*.
116. Wolff, J., De-Shalit, A. (2007). *Disadvantage*. New York: Oxford University Press.
117. World Health Organization. (12.2017). *Human Rights and Health*. Извлечено на 12.12.2017 г. от: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>
118. World Health Organization. (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Извлечено на 19.10.2014 г. от: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>
119. World Medical Association. (1983). *WMA Declaration of Venice of Terminal Illness*. Извлечено на 12.02.2017 г. от: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-venice-on-terminal-illness/>
120. World Medical Association. (2011). *WMA Declaration on End-of-life Medical Care*. Извлечено на 12.02.2017 г. от: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-on-end-of-life-medical-care/>
121. Worldwide Palliative Care Alliance. (01.2014). *Global Atlas of Palliative Care and End of Life*. Извлечено на 12.12.2014 г. от:
<http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
122. Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Извлечено на 10.12.2014 г. от:
<http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>